



Voor wat hoort wat?!

Een ethische verkenning van consequentiemodellen in het orgaandonatiedebat en de rechtvaardigheidsoverwegingen die daarin een rol spelen.

Voor wat hoort wat?!

*Een ethische verkenning van consequentiemodellen in het orgaandonatiedebat
en de rechtvaardigheidsoverwegingen die daarin een rol spelen*

Auteur:	Y.R.M. Breemes
Studentnummer:	Ybs230
Instelling:	Protestantse Theologische Universiteit (Groningen)
Opleiding:	MA Predikantschap (route gemeentepredikant)
Profiel:	Ethics of Dignity (specialisatie Ethiek)
Onderdeel:	Masterthesis
Begeleider:	Prof. dr. T.A. Boer
Tweede beoordelaar:	Dr. E.P. Schaafsma
Datum:	13 augustus 2018

Inhoudsopgave

Inleiding	4
Opbouw inleiding	4
Probleemstelling.....	4
Vraag- en doelstelling.....	5
Verantwoording	6
Subvragen.....	7
Kader en methode.....	8
Leeswijzer:	9
Hoofdstuk 1: Verkenning van het ethisch veld	10
1.1 Introductie	10
1.2 De vier principes van Beauchamp en Childress.....	11
1.2.1 Autonomie	11
1.2.2 Niet-schaden	12
1.2.3 Weldoen	13
1.2.4 Rechtvaardigheid.....	14
1.3 Theorieën van rechtvaardige verdeling.....	15
1.3.1 Rechtvaardigheid op basis van verdienste	15
1.3.2 Egalitarisme	16
1.3.3 Consequentialisme of utilisme	17
1.3.4 De loterij	18
1.4 Conclusie	19
Hoofdstuk 2: Rechtvaardigheid en een consequentiemodel vanuit de literatuur en de media.....	21
2.1 Introductie	21
2.2 Consequentiemodellen in de vakliteratuur.....	22
2.3 Consequentiemodellen in de media	29
2.3.1 De voorstellen van Dap Hartmann en Lars Duursma	29
2.3.2 Consequentiemodellen: een greep uit de Nederlandse media (2007-2018).....	31
2.4 Het distributieve rechtvaardigheidsbegrip binnen een consequentiemodel	35
Hoofdstuk 3: Praktijkvoorbeelden van consequentiemodellen.....	40
3.1 Introductie.....	40
3.2 Singapore.....	40
3.3 Israël	42
3.4 Chili	44
3.5 Japan.....	45
3.6 Vergelijking tussen de vier landen	46

3.6.1 Invoering.....	46
3.6.2 Effecten van de wetgeving	47
3.6.3 Rechtvaardigheid.....	48
3.7 Conclusie	49
Hoofdstuk 4: Evaluaties en Aanbevelingen.....	50
4.1 Introductie.....	50
4.2 Sterke aspecten van een consequentiemodel	51
4.3 Minder sterke aspecten van een consequentiemodel.....	54
4.4 De wenselijkheid van een consequentiemodel.....	56
4.5 Aanbevelingen en verder onderzoek	57
Literatuurlijst:	61
Internetbronnen:.....	63

Inleiding

Opbouw inleiding

Deze inleiding zal een aantal elementen bevatten die noodzakelijk zijn om de thematiek, vraagstelling, aanpak en verantwoording van dit onderzoek te kunnen volgen. In de eerste plaats zal de probleemstelling gepresenteerd worden. Aan de oplossing daarvan poogt mijn onderzoek een bijdrage te leveren. Vervolgens worden vanuit de probleemstelling de vraag- en doelstelling van mijn onderzoek afgeleid. Voor deze vraag en doelstelling zal daarna een verantwoording worden gegeven. Aansluitend wordt gefocust op de wijze van beantwoording van deze probleemstelling, vraag- en doelstelling in het onderzoek. Hiertoe zullen de hoofd- en deelvragen die mijn onderzoek zal beantwoorden weergegeven worden. Daarna volgen het theoretisch kader en de methode waarbinnen deze vragen beantwoord zullen worden. De inleiding zal worden afgesloten met de leeswijzer voor deze thesis.

Probleemstelling

Binnen de Nederlandse context staan discussies omtrent orgaandonatie weer in het middelpunt van de belangstelling, door de discussies rond en de invoering van de Wet op Actieve Donorregistratie (ADR-Wet).¹ Deze wet heeft als doelstelling het huidige toestemmingsmodel (iemand is pas donor als hij dat zelf actief heeft aangegeven) te vervangen door een geen-bezwaarsysteem (iemand is donor tenzij hij expliciet heeft aangegeven geen donor te willen zijn). Door deze hernieuwde aandacht voor het onderwerp kwamen in de publiciteit ook stemmen naar voren die verder wensen te gaan dan het geen-bezwaarsysteem. Een diffuse groep denkers maar ook stemmen vanuit de publieke opinie pleiten, of hadden al eerder gepleit, voor het verbinden van consequenties aan het al dan niet orgaandonor zijn. Bij deze stemmen horen onder andere Govert Den Hartogh, Herman Vuijsje en Dap Hartmann.² Vaak richten deze stemmen zich tegen de mensen die geen donor wensen te zijn. Deze personen zouden dan geen of minder aanspraak mogen maken op schaarse beschikbare organen. Zo werden op Facebook eind 2016 massaal reacties gedeeld en geliket die stelden ‘geen donor zijn betekent ook geen orgaan ontvangen’, terwijl anderen reageerden dat deze positie te extreem is.³ In januari 2018 werd op een poll van RTV Noord door 55% van de bijna 5000 respondenten positief gereageerd op de stelling: ‘Geen donor? Dan ook geen organen’.⁴

De aanhangers van wat we in deze thesis een consequentiemodel zullen noemen, stellen aan de Nederlandse samenleving de vraag: wat is een eerlijke verdeling van een schaars beschikbaar middel, in dit geval organen die *post mortem* worden gedoneerd? Is het eerlijk dat mensen die zelf geen organen beschikbaar willen stellen wel aanspraak maken op organen van anderen? Zouden

¹ https://www.eerstekamer.nl/behandeling/20160913/gewijzigd_voorstel_van_wet_3 geraadpleegd op 15-02-2018.

² Govert Den Hartogh, *Gift of Bijdrage? Over morele aspecten van orgaandonatie*. Den Haag: Rathenau Instituut; Studie 47; 2003. Herman Vuijsje, ‘Ja, orgaandonatie is iets engs’. NRC. 18 februari 2010. Geraadpleegd via: <https://www.nrc.nl/nieuws/2010/02/18/ja-orgaandonatie-is-iets-engs-11852241-a793371>. op: 29-05-2018 en Dap Hartmann, ‘Geen donor? Dan ook geen nieuw orgaan’. NRC. 31 mei 2007. Geraadpleegd via: <https://www.nrc.nl/nieuws/2007/05/31/geen-donor-dan-ook-geen-nieuw-orgaan-11332530-a901969> op: 30-05-2018.

³ Suzette Hermesen, ‘Massaal gelikete reactie: “Geen donor? Dan ook geen orgaan”’. *Linda Nieuws*. 14 september 2016. Geraadpleegd via: <https://www.lindanieuws.nl/nieuws/orgaandonatie-voor-wat-hoort-wat/>. Op: 18-05-2018.

⁴ <https://www.rtvnoord.nl/nieuws/189534/Lopend-Vuur-Geen-donor-Dan-ook-geen-organen>. Geraadpleegd op: 30-05-2018.

beschikbare organen niet vooral of uitsluitend bestemd moeten zijn voor mensen die bereid zijn een bijdrage te leveren aan wat velen interpreteren als een systeem van wederzijdse hulp?

Achter deze vraag naar wat een eerlijke toegang tot schaarse organen is schuilt de ethische vraag naar wat rechtvaardig handelen in deze situatie is. Rechtvaardigheid geldt als een belangrijk ethisch principe.⁵ Het probleem binnen dit debat is dat niet altijd expliciet duidelijk wordt gemaakt wat men onder rechtvaardigheid verstaat en waarom men van mening is dat aan de weigering om donor te zijn bepaalde consequenties moeten worden verbonden. Door het door elkaar gebruiken van die opvattingen omtrent rechtvaardigheid ontstaat binnen het orgaandonatiedebat een spraakverwarring. In mijn thesis hoop ik een bijdrage te leveren aan het expliciteren van de verschillende opvattingen omtrent rechtvaardigheid in het debat, toegespitst op een consequentiemodel, om vervolgens ook de wenselijkheid van dit model en de opvattingen daarin omtrent rechtvaardigheid te bespreken.

Vraag- en doelstelling

Vanuit bovengenoemde probleemstelling richt mijn thesis zich op de morele vraag of er consequenties verbonden mogen worden aan de weigering om *post mortem* orgaan- of weefseldonor te zijn (consequentiemodel). Hiertoe wordt in de eerste plaats een speciale focus gelegd op de Nederlandse context en de verschillende manieren waarop het morele principe van rechtvaardigheid in dit debat wordt gebruikt. In de tweede plaats wordt in mijn thesis ook de wenselijkheid van een consequentiemodel besproken. Mijn thesis zal daarom uit zowel een substantieel descriptief gedeelte als uit een evaluatief gedeelte bestaan.

De thesis begint met een kort overzicht van de verschillende ethische invullingen van het begrip 'distributieve rechtvaardigheid'. Vervolgens zullen de manieren waarop dit begrip gebruikt wordt in het debat, zowel in de literatuur als in de publieke opinie, besproken worden. Als vernieuwende bijdrage neemt mijn thesis niet alleen stemmen vanuit de literatuur, maar ook stemmen vanuit de publieke opinie mee. Om te kijken hoe een consequentiemodel in de praktijk kan werken, zal mijn thesis een beschrijving geven van de vier landen die op dit moment een vorm van consequentiemodel hebben ingevoerd en van de rol die rechtvaardigheid daarin gespeeld heeft.

Dit onderzoek wordt gedaan door een theoloog die in de christelijke traditie staat. De theologie stelt ons als geen andere discipline in staat om ethische discussies te peilen, met name waar het gaat om de vraag wat een goed leven is. Het leidend normatieve vermoeden waarmee ik aan dit onderzoek ben begonnen is gebaseerd op de christelijke gedachte van onverdiende genade. Dit betekent dat ons meer geschonken wordt dan wij uit onszelf verdiend zouden hebben. Als antwoord op die onverdiende genade zouden wij bereid moeten zijn te geven zonder daar automatisch een tegenprestatie voor te verwachten. Orgaandonatie wordt in de christelijke traditie dan ook vaak beschouwd als een vrijwillige daad van naastenliefde waarvoor een christen kan kiezen.⁶ Binnen dit denken is het onwenselijk orgaandonatie te beschouwen vanuit een principe van wederkerigheid of verplichting, waarbij consequenties verbonden kunnen worden aan het niet donor zijn.

⁵ In het bekende werk *Principles of Biomedical Ethics* worden vier principes die sturend zijn voor professionele ethiek besproken waarbij rechtvaardigheid naast autonomie, welzijn en niet schaden wordt genoemd. Zie: Tom L. Beauchamp en James F. Childress, *Principles of Biomedical Ethics*. Oxford: Oxford University Press, 2001, 12.

⁶ José Sanders, *Leven doorgeven, religieuze en levensbeschouwelijke standpunten over orgaan- en weefseldonatie*. Zoetermeer: Meinema, 2003, 52; Dick Pranger, 'Orgaantransplantatie' 12-150 in: (red.) B.S. Cusveller, N.A. de Ridder-Sneep, H. Jochemsen, *Christelijke oriëntatie in medisch ethische onderwerpen*. Lindeboomreeks 13. Amsterdam: Buijten en Schipperheijn, 2003, 136.

Theologische opvattingen spelen in dit onderzoek echter geen rol als normatief kader. In deze thesis concentreren we ons op wijsgerig-ethische opvattingen over rechtvaardigheid en hun uitwerking in de praktijk. Voorzover deze thesis evaluatieve elementen bevat, zijn deze ontleend aan de consensustheorie van de Amerikaanse ethici Tom Beauchamp en James Childress, die we hieronder uitgebreider zullen bespreken.

In deze thesis wordt een doorgaande discussie besproken waardoor de focus niet ligt op één bepaalde ethicus of theorie. Dit heeft ook effect op het type literatuur dat gebruikt zal worden in dit onderzoek. Er zal literatuur gebruikt worden om de ethische principes te verkennen en om verschillende opvattingen van verdelende rechtvaardigheid te bespreken. Verder zullen voorstanders van een consequentiemodel, zowel uit internationale vakliteratuur als recente populaire bijdragen vanuit de Nederlandse context, worden besproken.

Middels deze thesis wordt een ethische verheldering en reflectie geboden over de vraag of er consequenties verbonden mogen worden aan de bereidheid om een donor te zijn. Hierbij ligt de focus op de visies op rechtvaardigheid die in dit debat dominant zijn. Tevens beoogt deze scriptie een bijdrage te leveren aan het orgaandonatiedebat dat in Nederland speelt. Vanuit de probleemstelling en doelstellingen voor deze thesis volgt de volgende hoofdvraag die in het onderzoek beantwoord zal worden:

‘Moet de weigering om donor te zijn gevolgen hebben voor de verdeling van schaarse organen?’

Verantwoording

De hierboven genoemde ethici Beauchamp en Childress stellen dat er in medisch-ethische discussies vier ethische principes zijn: autonomie, niet schaden, weldoen en rechtvaardigheid.⁷ Vanwege het belang van het rechtvaardigheidsprincipe bij pleidooien voor een consequentiemodel ligt de focus in deze thesis op rechtvaardigheid. Tegelijkertijd gaan we niet voorbij aan de waarde en de rol van de andere principes. Zonder oog voor die andere principes is het onmogelijk om een totaalbeeld te krijgen van de ethische discussies omtrent orgaandonatie.

Dat rechtvaardigheidsoverwegingen een centrale rol spelen onder voorstanders van een consequentiemodel, en die dus een logische insteek voor mijn thesis vormen, illustreren de onderstaande voorbeelden – die in de thesis nog uitgebreider aan bod zullen komen. In de eerder genoemde Facebookdiscussie worden woorden gebruikt als ‘eerlijk’ en slogans zoals ‘voor wat, hoort wat’.⁸ Een ander voorbeeld is te vinden bij Govert Den Hartogh, wanneer deze stelt: “Het afstaan van organen is geen vrijblijvende zaak, maar een plicht om een faire bijdrage te leveren aan een stelsel van wederzijds gegarandeerde hulp.”⁹ Voor Den Hartogh is de weigering om een bijdrage te leveren aan zo’n stelsel door mensen die wel verwachten van het stelsel te mogen profiteren, onrechtvaardig. Dit is, volgens Den Hartogh, een vorm van parasiteren.¹⁰ Nog een voorbeeld zien we bij de invoering van dit model in Israël, waar rechtvaardigheid één van de redenen voor invoering was. In Israël was namelijk de publieke verontwaardiging groot omdat een deel van de bevolking dat wel organen wenste te ontvangen zelf geen organen wilde afstaan.¹¹

⁷ Tom L. Beauchamp en James F. Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, 12.

⁸ Suzette Hermesen, ‘Massaal gelikete reactie: “Geen donor? Dan ook geen orgaan”’.

⁹ Govert Den Hartogh *Gift of Bijdrage?*, 20 en 88.

¹⁰ *Ibid.*, 88.

¹¹ Tamar Ashkenazi, Jacob Lavee en Eytan Mor, ‘Organ Donation in Israel: Achievements and Challenges’. In: *Transplantation* 99 (2015) 265-266, 265.

Deze voorbeelden laten zien dat het wel willen ontvangen van organen maar zelf geen donor willen zijn volgens velen problematisch en onrechtvaardig is. Dergelijke onrechtvaardig zelfs, dat deze weigering volgens hen gevolgen zou moeten hebben voor de toegang tot organen die *post mortem* beschikbaar komen. Het debat rondom orgaandonatie kan om die reden het beste geanalyseerd worden vanuit verschillende visies die er binnen de ethiek zijn omtrent rechtvaardigheid, rechtvaardige verdeling van schaarse middelen en rechtvaardig gedrag.

Het rechtvaardigheidsprincipe staat natuurlijk nooit geheel los van de andere drie principes (autonomie, niet-schaden, weldoen). Zelfs wanneer de focus op het rechtvaardigheidsprincipe gerechtvaardigd is, hetgeen ik met behulp van de bovengenoemde voorbeelden heb betoogd, spelen die andere principes in veel gevallen wel degelijk mee – is het niet op de voorgrond, dan wel op de achtergrond. Het debat over of er consequenties verbonden mogen worden aan donor zijn, heeft bijvoorbeeld gevolgen voor het autonomieprincipe. Hoe autonoom ben je als je weet dat een keuze tegen een mogelijk donorschap tot gevolg heeft dat je in de toekomst geen organen zult kunnen ontvangen? Hoe ver gaat autonomie als je weet dat jouw gedrag een grote bijdrage kan leveren aan het welzijn van een ander? Het al dan niet donor zijn heeft tevens te maken met het principe van weldoen. Enerzijds omdat niet-donoren volgens aanhangers van een consequentiemodel minder aanspraak kunnen maken op reddende middelen, anderzijds omdat deze voorstanders denken dat dit model zal leiden tot meer beschikbare organen. Dat niet-donoren minder aanspraak kunnen maken op organen wordt verdedigd op basis van het rechtvaardigheidsprincipe. In deze lijn van denken is het onrechtvaardig dat mensen die een ander in nood niet willen helpen door donor te zijn, wel geholpen worden door de postmortale organen van anderen.

Subvragen

Om de hoofdvraag van dit onderzoek te kunnen beantwoorden, zullen in deze thesis de volgende deelvragen worden behandeld. Deze deelvragen zullen tevens in grote mate de opbouw van de thesis, zoals die verderop in de leeswijzer besproken wordt, bepalen.

- | | | |
|----------------------|----|--|
| Verkenning: | 1 | Welke verschillende invullingen van het begrip rechtvaardigheid worden er gegeven in de belangrijkste ethische stromingen van dit moment? |
| Argumentatie: | 2a | Welke verschillende interpretaties van het begrip rechtvaardigheid worden er in literatuur gegeven onder voorstanders van een consequentiemodel? |
| | 2b | Op welke manier(en) wordt naar rechtvaardigheid gekeken in verschillende media aangaande dit onderwerp in de Nederlandse context? |
| | 2c | Op welke manier hangen rechtvaardigheidsoverwegingen, zoals geschetst in 2a en 2b, samen met de stromingen van distributieve rechtvaardigheid zoals deze in de verkenning weergegeven zijn? |
| Praktijk: | 3 | Hoe wordt in de vier landen die momenteel consequenties verbinden aan het al dan niet donor zijn vorm gegeven aan een consequentiemodel? Welke argumenten worden in deze landen gebruikt en hoe wordt de wet praktisch uitgevoerd? |
| Evaluatie: | 4a | Wat zijn, uitgaande van de medisch-ethische consensustheorie van Beauchamp en Childress, de sterke punten van de argumentatie om aan het weigeren om donor te zijn consequenties te verbinden? |

4b Wat zijn, uitgaande van de medisch-ethische consensustheorie van Beauchamp en Childress, de zwakke punten van de argumentatie om aan het weigeren van donor zijn consequenties te verbinden?

Aanbeveling: 4c Welke aanbevelingen zou ik willen doen met betrekking tot een consequentiemodel?

Kader en methode

In deze thesis wordt de thematiek rond het verbinden van consequenties aan de weigering om donor te zijn verkend. In de eerste paragraaf worden de vier principes van Beauchamp en Childress, uit hun bekende werk *Principles of Biomedical Ethics*, weergegeven. Deze principes worden breed gezien als hét theoretisch kader om medisch-ethische situaties te analyseren. Met behulp van deze principes wordt duidelijk dat een consequentiemodel vanuit verschillende invalshoeken of principes te benaderen is.

In deelvraag 1 worden verschillende opvattingen omtrent distributieve rechtvaardigheid besproken. Voor deze bespreking wordt gebruik gemaakt van literatuur waarin verschillende stromingen en voorstellen worden uitgewerkt. In deze thesis beperken wij ons tot vier stromingen en voorstellen: het egalitarisme en de utilistische stroming. Naast deze twee stromingen zal gekeken worden naar rechtvaardige verdeling op basis van verdienste en het loterijmodel. In dit gedeelte zal onder andere John Rawls' *Theory of Justice* besproken worden, die met *Justice as Fairness* een prominente uitwerking heeft gegeven van het *social contract* denken over rechtvaardigheid. Het sociaal contract, met de rechten en verplichtingen van burgers, wordt vaak gezien als het fundament waarop het egalitarisme steunt en zal om die reden onder deze stroming besproken worden.

Voor de deelvragen 2a en 2b, waarin gekeken zal worden naar verschillende voorstanders van een consequentiemodel, wordt gebruik gemaakt van verschillende typen literatuur. In 2a zullen vijf auteurs uit de ethische literatuur besproken worden. In de eerste plaats zal een artikel van Jennifer Chandler besproken worden, waarin zij een grondig overzicht geeft van de verschillende overwegingen voor en tegen een consequentiemodel. Ook zet zij uiteen welke keuzes gemaakt kunnen worden (en ook gemaakt worden) bij het ontwikkelen van verschillende typen consequentiemodellen. Dit overzicht helpt om andere voorstanders van een consequentiemodel te kunnen begrijpen. In de tweede plaats zal Rupert Jarvis besproken worden, die zich nadrukkelijk op John Rawls beroept en door Chandler wordt neergezet als één van de auteurs die het verst gaat in het verbinden van consequenties aan de bereidheid om donor te zijn. Als derde volgt Adam Kolber, wiens bijdrage om twee redenen is gekozen. Ten eerste doet hij een nadrukkelijke aanval op het altruïstisch denken binnen het debat over orgaandonatie en keert hij zich hiermee tegen een positie die in veel landen juist het dominante uitgangspunt vormt in het denken over orgaandonatie. Ten tweede ontwikkelt Kolber een systeem waarvan hij betoogt dat zelfs niet-donoren erop vooruit gaan. Als vierde wordt David Peters besproken. Zijn bijdrage is in dit verband allereerst van waarde omdat hij orgaandonatie ziet als een morele plicht tot wederzijdse hulp, en ook omdat hij een extra dimensie toevoegt aan het debat door te pleiten voor een alternatieve route tot prioriteit voor bezwaarden. Als brug naar de Nederlandse context zal ten vijfde Govert Den Hartogh besproken worden, die binnen de Nederlandse context gezien wordt als één van de grootste pleitbezorgers van een consequentiemodel. Naar zijn werk wordt dan ook verwezen in meerdere populaire bijdragen in de Nederlandse context. Verder is Den Hartogh relevant vanwege zijn opvatting dat orgaandonatie een morele plicht is, waarmee hij zich afzet tegen de opvatting dat orgaandonatie louter altruïstisch is.

In 2b wordt de overstap gemaakt naar schrijvende en beeldende media van recente datum, waarbij we ons zullen beperken tot bijdragen vanuit de Nederlandse context vanaf 2007. Voor deze afbakening is gekozen omdat in 2007 bijdragen van Dupuis en Hartmann gepubliceerd werden die elementen bevatten die in dit onderzoek niet mochten ontbreken. Om deze bronnen te verzamelen is voornamelijk gebruik gemaakt van LexisNexis (krantendatabase). Hierbij moet aangetekend worden dat het niet zal gaan om een uitputtende weergave van wat in de laatste elf jaar verschenen is. Het gaat om een heuristische verkenning waarbij gezocht wordt naar wat de belangrijkste argumenten voor het consequentiemodel zijn. Er wordt gezocht tot een zeker punt van saturatie plaatsvindt.

Voor de beantwoording van deelvraag 3, waarin gekeken zal worden naar hoe in de praktijk vorm wordt gegeven aan consequentiemodellen, zal gebruik worden gemaakt van literatuur die helpt om de consequentiemodellen in die landen en de reden tot invoering daarvan weer te kunnen geven.

Voor de evaluatie en aanbeveling in deelvragen 4a, 4b en 4c wordt gebruikt gemaakt van de eerdergenoemde theorie van Beauchamp en Childress. Dit zal geen zwaar normatief kader zijn, maar een lichte ethische toetsing van de besproken argumenten, uitgaande van zowel de bruikbaarheid als de morele plausibiliteit van hun principe-ethiek. Zoals gezegd is hier voor Beauchamp en Childress gekozen, omdat hun theorie een prominente plaats heeft binnen de medisch-ethische theorievorming.

Tijdens het onderzoeken van de thematiek rond consequentiemodellen is het leidende normatieve vermoeden waarmee ik begonnen ben enigszins gewijzigd. Aan het begin van mijn onderzoek stond ik zeer sceptisch tegenover een consequentiemodel. Deze scepsis werd onder andere ingegeven door de christelijke notie van de onverdiende genade. In dit denken wordt uitgegaan van het leven als een onverdiende gave, waarbij ons antwoord daarop is dat ook wij geven zonder automatisch iets terug te verwachten. Dit denken verdraagt zich moeilijk met een consequentiemodel waarin alleen wie geeft iets terug mag verwachten. Daarnaast genoot een consequentiemodel weinig steun in de praktijk en geeft het een te grote rol aan niet-medische argumenten in de verdeling van schaarse middelen. Dit leidende vermoeden is, zoals in hoofdstuk 4 zal blijken, in de loop van dit onderzoek scherp op de proef gesteld. Om deze reden zullen mijn evaluatie en aanbevelingen, in hoofdstuk 4 minder bedoeld zijn als kritiek en meer gericht zijn op het in enige mate versterken van de plausibiliteit van een consequentiemodel.

Leeswijzer:

Al het bovengenoemde leidt daarmee tot de volgende opbouw van deze thesis. In het eerste hoofdstuk zullen de vier ethische principes van Beauchamp en Childress besproken worden (1.1). In 1.1.4 zal het rechtvaardigheidsprincipe worden besproken, hetgeen ook de brug vormt naar het tweede gedeelte van hoofdstuk 1, waarin verschillende visies op rechtvaardigheid besproken worden (1.2). Daarna zullen in hoofdstuk 2 verschillende typen bijdragen besproken worden die een consequentiemodel aanhangen. Zo zullen in 2.2 voorstanders vanuit de ethische literatuur besproken worden. In 2.3 volgen bijdragen uit de schrijvende en beeldende media binnen de recente Nederlandse context. De verbinding tussen hoofdstuk 1 en 2 wordt gemaakt in 2.4, waar de bijdragen uit 2.2 en 2.3 gelinkt worden aan de stromingen beschreven in 1.2. Hierna volgt hoofdstuk 3, waarin vier landen worden besproken die op dit moment een consequentiemodel hebben. Naast deze weergave zullen ook de redenen tot invoering en de effecten van de wetgeving in deze landen worden besproken. Dit alles wordt in hoofdstuk 4 meegenomen en gewogen wanneer op basis van Beauchamp en Childress een evaluatie wordt gemaakt. Tot slot volgen daaruit enkele aanbevelingen en de conclusie.

Hoofdstuk 1: Verkenning van het ethisch veld

1.1 Introductie

In dit hoofdstuk vindt een verkenning plaats van belangrijke ethische principes en verschillende visies op het rechtvaardigheidsprincipe. Deze verkenning is nodig om in het vervolg van dit onderzoek te kunnen kijken naar de verschillende voorstellen voor een consequentiemodel en naar hoe het rechtvaardigheidsprincipe daarin functioneert. Dit eerste hoofdstuk biedt daarmee een verkenning van het ethisch veld. Het zal antwoord geven op de volgende deelvraag:

Welke verschillende definities en invullingen van het begrip rechtvaardigheid worden er gegeven in de belangrijkste ethische stromingen van dit moment?

De focus van mijn onderzoek ligt op de rechtvaardige verdeling van schaarse middelen. Hierbij is het van belang ons te realiseren dat rechtvaardigheid niet het enige principe is waarmee rekening gehouden moet worden. In dit onderzoek wordt daarom ook gekeken naar de andere drie principes uit Beauchamp en Childress die meegewogen moeten worden.

Dit hoofdstuk zal bestaan uit twee delen. In 1.2 kijken we naar de belangrijke ethische principes, zoals deze geschetst worden in het bekende werk van Beauchamp en Childress: *Principles of Biomedical Ethics*. Zij beschrijven in dit werk vier ethische principes die gebruikt kunnen worden (en vaak ook al gebruikt worden) als richtlijnen voor het maken van ethische afwegingen.¹² Ik volg de principes van Beauchamp en Childress omdat het binnen de medische ethiek een gangbaar frame is om mee te werken. Tegelijk ben ik mij ervan bewust dat op deze methode ook de nodige kritiek is. Zo worden deugdedithische elementen in hun werk gemist, wordt hun methode verweten principalistisch¹³ te zijn en is er met name vanuit de zorgethische en meer communitarische benadering de kritiek dat hun methode te individualistisch van aard is.¹⁴

De vier principes die Beauchamp en Childress bespreken zullen in 1.2 elk apart worden weergegeven in een paragraaf: autonomie, niet schaden, weldoen en tot slot rechtvaardigheid. Een uitwerking van deze principes is noodzakelijk omdat vanuit deze consensustheorie van Beauchamp en Childress in hoofdstuk 4 de evaluatie zal plaatsvinden. Het vierde principe, rechtvaardigheid, vormt tevens de brug naar 1.3, waarin zal worden ingezoomd op verschillende uitwerkingen van dit principe. Een consequentiemodel analyseren kan vanuit elk van de verschillende hierboven genoemde principes gedaan worden. In mijn thesis focus ik mij echter op het vierde principe, 'rechtvaardigheid'. Daarmee ontken ik de geldigheid van de andere principes en hun bruikbaarheid voor het bestuderen van een consequentiemodel niet. Om deze reden worden de andere principes dan ook niet gegeneerd.

In het tweede gedeelte van hoofdstuk 1 (1.3) zal verder worden ingezoomd op het rechtvaardigheidsprincipe. De morele vraag naar wat een rechtvaardige verdeling van schaarse middelen is, wordt binnen de ethiek verschillend beantwoord. Om deze reden zullen verschillende interpretatielijnen van het rechtvaardigheidsprincipe met elk eigen vooronderstellingen en gevolgen worden weergegeven. Ten eerste zal rechtvaardigheid op basis van verdienste worden besproken, ten tweede het egalitarisme, als derde zal het consequentialisme of utilisme besproken worden en tot slot zal rechtvaardige verdeling op basis van gelijke kansen uiteengezet worden. Het hoofdstuk wordt afgesloten met een conclusie waarin antwoord wordt gegeven op bovengenoemde vraagstelling.

¹² Tom L. Beauchamp en James F. Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, 12.

¹³ H. Jochemsen en G. Glas, *Verantwoord medisch handelen; proeve van een christelijke medische ethiek*. Amsterdam: Buijten & Schipperheijn, 1997, 166.

¹⁴ Onder andere: D. Callahan, 'Principlism and Communitarianism'. In: *J Med Ethics*, 29 (2003), 287-291.

1.2 De vier principes van Beauchamp en Childress

1.2.1 Autonomie

Als eerste principe stellen Beauchamp en Childress dat rekening gehouden moet worden met de autonomie van een persoon. Respect voor autonomie brengt een aantal voorwaarden met zich mee waaraan voldaan moet worden. Uiteraard staat het autonomieprincipe in het werk van Beauchamp en Childress in het kader van de medische ethiek en wil het autonomieprincipe vooral de beslissingsmogelijkheid van patiënten waarborgen.¹⁵

Autonomie vraagt om enige mate van handelingsvrijheid voor het maken van beslissingen. Deze zelfbeschikking houdt allereerst in dat een persoon niet door inmenging van anderen beperkt of beïnvloed mag worden in de keuze die hij wenst te nemen (negatieve vrijheid, ook wel schilddrecht genoemd). Vervolgens kan zelfbeschikking ook betekenen dat anderen actief meewerken aan het kunnen realiseren van de keuze (positieve vrijheid, ook wel positief claimrecht genoemd). Tegelijk vereist deze zelfbeschikking ook, dat iemand persoonlijk in staat is om keuzes te maken.¹⁶ Een autonome keuze kan alleen worden gemaakt door personen die intentioneel handelen, die hun keuze begrijpen en overzien, zonder dat er invloeden van buiten zijn die hun keuze bepalen.¹⁷ Autonomie gaat daarmee altijd over keuzevrijheid: “To respect an autonomous agent is, at a minimum, to acknowledge that person’s right to hold views, to make choices, and to take actions based on personal values and beliefs”.¹⁸ Medisch handelen door zorgverleners, zoals operaties en onderzoek, heeft om die reden ook altijd voorafgaand *informed consent* van de patiënt nodig.¹⁹

Dit respect voor de autonomie van een patiënt wordt in verschillende tradities verschillend gefundeerd. Zo grondt Kant autonomie in de waarde die ieder individu in zichzelf heeft.²⁰ Iemands autonomie schaden maakt deze persoon tot een middel, hetgeen volgens Kant niet aanvaardbaar is. Voor Mill betekent autonomie dat ieder naar zijn of haar overtuiging mag handelen zolang deze geen inbreuk doet op de vrijheid van anderen, noch op die van zichzelf.²¹

Het autonomieprincipe is voor Beauchamp en Childress van groot belang. Anderen hebben Beauchamp en Childress bekritiseerd omdat ze teveel prioriteit aan het autonomieprincipe zouden geven. Maar waar bij Kant autonomie de basis is van de moraal, moet volgens Beauchamp en Childress het autonomieprincipe soms door concurrerende morele overwegingen, in hun geval door de andere drie principes, overruled worden: “the human moral community, indeed morality itself is rooted no less deeply in the three clusters of principles to be discussed in the next three chapters”.²² Voorbeelden hiervan zijn situaties waarin ons gedrag de volksgezondheid in gevaar brengt of potentieel schade toe zal brengen aan anderen.²³

¹⁵ Tom L. Beauchamp en James F. Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, 57.

¹⁶ *Ibid.*, 58.

¹⁷ *Ibid.*, 59.

¹⁸ *Ibid.*, 63.

¹⁹ *Ibid.*, 77.

²⁰ Bij Kant is autonomie ook hét morele basisbeginsel. Bij Kant zouden de andere drie principes deel uitmaken van het autonomieprincipe. In de consensustheorie van Beauchamp en Childress staan de vier principes meer naast elkaar, al lijkt autonomie een prominentere plaats in te nemen.

²¹ *Ibid.*, 64.

²² *Ibid.*, 104.

²³ *Ibid.*, 65.

1.2.2 Niet-schaden

Het tweede principe dat Beauchamp en Childress introduceren behelst de verplichting om geen schade toe te brengen aan anderen.²⁴ Beauchamp en Childress maken allereerst het onderscheid duidelijk tussen 'niet-schaden' (principe 2) en 'weldoen' (principe 3). Niet-schaden gaat uitsluitend over de verplichting geen kwaad of schade aan te richten, terwijl het principe van weldoen zich juist richt op het voorkomen van schade en kwaad, het wegnemen van kwaad en schade en het promoten en/of doen van het goede.²⁵ Het niet-schaden principe werkt met scherpe regels zoals niet doden, geen pijn of lijden veroorzaken, iemand niet onbekwaam maken, geen aanstoot geven en anderen niet essentiële goederen afhandig maken.²⁶

Het niet-schaden principe betekent niet dat nooit schade mag worden toegebracht. Eventueel toe te brengen schade mag echter alleen worden toegebracht als er sprake is van proportionaliteit, d.w.z. dat het doel die schade rechtvaardigt en (doorgaans veel) groter is dan de schade die het aanbrengt.²⁷ De criteria om dit principe in de praktijk vorm te geven blijven onderwerp van debat.

Een ander onderscheid dat vaak gemaakt wordt in zorgverlening in het kader van niet-schaden is het onderscheid tussen gewone en buitengewone behandelingen. Gewone behandelingen kunnen niemand ontzegd worden terwijl buitengewone behandelingen wel ontzegd kunnen worden.²⁸ Met betrekking tot het orgaandonatiedebat zou de vraag gesteld kunnen worden onder welke categorie orgaantransplantatie valt. Is het een gewone behandeling of een buitengewone behandeling die ontzegd kan worden aan mensen? Dit onderscheid is volgens Beauchamp en Childress vanuit moreel oogpunt echter irrelevant. Het gaat, volgens hen, om een heel ander onderscheid, namelijk tussen optionele en verplichte behandelingen, en dit wordt bepaald door de balans tussen baten en lasten voor de patiënt.²⁹ Volgens het niet-schaden principe zijn bepaalde behandelingen niet te verantwoorden, bijvoorbeeld behandelingen die zinloos of effectloos zijn, of behandelingen waarbij de lasten van de behandeling zwaarder zijn dan de baten die de behandeling zal opleveren.³⁰ In de praktijk geeft het niet-schaden principe daarmee veelal prioriteit aan de kwaliteit van leven boven de kwantiteit daarvan.

Bij het niet-schaden principe behoort ten slotte ook het principe van het dubbele effect.³¹ Dit principe heeft betrekking op een daad waarbij twee voorziene effecten optreden, een goed en een schadelijk effect. Deze daad zou dan vanuit moreel oogpunt niet altijd verboden zijn.³² Hiervoor dient aan een aantal eisen te worden voldaan. In de eerste plaats dient de handeling zelf goed te zijn (het schadelijke effect is niet de handeling zélf). In de tweede plaats moet de daad alleen het goede effect op het oog hebben. In de derde plaats moet er een onderscheid gemaakt worden tussen doelen en effecten, waarbij het schadelijke effect geen middel mag zijn om het goede effect te krijgen. In de laatste plaats mag het schadelijke effect niet disproportioneel zijn in relatie tot het goede.³³

²⁴ *Ibid.*, 113.

²⁵ *Ibid.*, 115.

²⁶ *Ibid.*, 117.

²⁷ *Ibid.*, 118.

²⁸ *Ibid.*, 123.

²⁹ *Ibid.*, 125.

³⁰ *Ibid.*, 134-136.

³¹ In het Engels vaak afgekort tot DD (double effect), RDE (Rule of double effect) of PDE (principle of double effect).

³² *Ibid.*, 129.

³³ *Ibid.*

1.2.3 Weldoen

Moraliteit vereist niet alleen dat we personen als autonome subjecten behandelen en dat we hun geen onnodige of buitenproportionele schade zullen toebrengen, maar ook dat een bijdrage wordt geleverd aan het welzijn van personen.³⁴ De doelstelling van het derde principe, 'weldoen', is dat we een bijdrage aan het welzijn van anderen leveren.³⁵

Het principe van weldoen wordt onder andere sterk benadrukt in het utilistisch denken. Het utilisme heeft als belangrijkste uitgangspunt dat er een zo groot mogelijk goed wordt gerealiseerd voor een zo groot mogelijke groep mensen. Wat in deze theorie als weldoen wordt gezien, is die handeling die dit resultaat het beste realiseert.³⁶ Het utilisme heeft als doel dat zoveel mogelijk mensen zoveel mogelijk geluk, essentiële goederen en welzijn verkrijgen. Dat sluit aan bij begrippen die Beauchamp en Childress aan het principe van weldoen verbinden, onder andere genade, vriendelijkheid, barmhartigheid, altruïsme, liefde en menselijkheid.³⁷

Het willen en kunnen weldoen aan anderen wordt vaak beschouwd als een belangrijk aspect van wat het betekent om mens te zijn.³⁸ Waar binnen het utilisme weldoen het enige morele principe is waarmee rekening gehouden dient te worden, is dit in de theorie van Beauchamp en Childress niet het geval. Zij stellen dat rekening gehouden dient te worden met andere morele regels die als verplichting gelden. Hierbij moet gedacht worden aan het beschermen en verdedigen van de rechten van anderen (waaronder hun autonomie), het voorkomen van schade, het wegnemen van condities die schade zullen creëren, het bijstaan van mensen met beperkingen en het redden van mensen in gevaar.³⁹ In deze rij zou een rechtvaardige verdeling van schaarse middelen ook genoemd kunnen worden.

De verplichting tot het redden van anderen kan worden gezien als een verbijzondering van het principe van weldoen. Van zo'n verplichting is alleen sprake als aan een aantal condities is voldaan: de te redden persoon moet daadwerkelijk in groot gevaar zijn en een potentiële helper dient daadwerkelijk in de omstandigheid te zijn om te kunnen helpen. Bovendien moet de actie die gedaan moet worden om de persoon te redden geen onverantwoord grote last veroorzaken voor de persoon die moet redden. Tot slot moet de eventuele last (schade en kosten) die de redder ondergaat kleiner zijn dan het voordeel dat de te redden persoon zal ondervinden van de actie.⁴⁰

Het principe van weldoen heeft, volgens Beauchamp en Childress, ten dele een wederkerig karakter: "Reciprocity is therefore a persuasive feature of social life, although not so pervasive that we can reduce all of the moral life to obligations of reciprocity".⁴¹ Het weldoen aan anderen, zeker in een zorgsituatie, brengt altijd kosten met zich mee. Kosten worden in dit principe verstaan als de middelen die nodig zijn om het weldoen te realiseren.⁴² Bij het principe van weldoen is een balans tussen kosten en baten nodig, waarbij de baten groter moeten zijn dan de kosten en waarbij rekening gehouden dient te worden met het principe van niet-schaden. Er dient daarom altijd rekening gehouden te worden met de effectiviteit, de risico's en de voorspelbare schade bij het maken van de afweging welke behandeloptie het meeste welzijn zal realiseren.⁴³

³⁴ *Ibid.*, 165.

³⁵ *Ibid.*, 166.

³⁶ *Ibid.*, 165.

³⁷ *Ibid.*, 166.

³⁸ *Ibid.*

³⁹ *Ibid.*, 167.

⁴⁰ *Ibid.*, 171.

⁴¹ *Ibid.*, 174.

⁴² *Ibid.*, 194.

⁴³ *Ibid.*, 195.

1.2.4 Rechtvaardigheid

Als vierde en laatste principe benoemen Beauchamp en Childress het rechtvaardigheidsprincipe. Hier staat de vraag naar een rechtvaardige verdeling van middelen centraal: “distributive justice refers to fair, equitable, and appropriate distribution determined by justified norms that structure the terms of social cooperation”.⁴⁴ Het probleem van de verdeling wordt complexer in situaties waarin schaarste van middelen bestaat en er competitie ontstaat over wie welke goederen mag verkrijgen.⁴⁵

Als grondregel voor rechtvaardig handelen stellen Beauchamp en Childress: “equals must be treated equally, and unequals must be treated unequally”.⁴⁶ Het probleem met dit formele principe is dat het niet specificeert wat deze gelijkheid inhoudt en hoe bepaald moet worden wie gelijk zijn en wie niet. Theorieën over wat een rechtvaardige verdeling is, zullen om die reden ook altijd een materiële component bevatten waarin duidelijk gemaakt wordt wat de criteria zijn voor een gelijke behandeling.⁴⁷ De discussies rond theorieën over rechtvaardigheid zullen daarom in grote mate gaan over verschillende opvattingen over deze materiële component.

Verschillende materiële principes voor verdelen worden geopperd: elke persoon een gelijk deel, wie heeft de grootste nood, wie heeft de meeste inspanning geleverd of de grootste bijdrage geleverd, wiens verdiensten zijn het grootst, of de vrije markt moet uitkomst bieden.⁴⁸ Welke materiële principes geaccepteerd zullen worden en wat hun gewicht is, zal verschillen tussen denkers en ethische theorieën.

Het rechtvaardigheidsprincipe in de gezondheidszorg wil in ieder geval uitsluiten dat personen oneerlijk behandeld worden. In een liberale democratie betekent dit dat personen geen oneerlijk voordeel mogen krijgen vanwege onverdiende voorsprongen, dat discriminatie op basis van zaken als ras en gender wordt tegengegaan en dat in elk model een minimum van gezondheidszorg als recht gerealiseerd is.⁴⁹ Voor dit recht op gezondheidszorg noemen Beauchamp en Childress twee argumenten. In de eerste plaats moet gezondheidszorg gezien worden als een collectieve investering en in de tweede plaats biedt dit recht iedereen een eerlijke kans op zorg.⁵⁰

Ondanks deze minimumstandaard van zorg, waar iedereen aanspraak op maakt, blijft de vraag staan: hoe en op basis waarvan worden zorg en middelen toegewezen? Kan zorg geweigerd worden en op grond van welke factoren? Beauchamp en Childress wijzen hierbij in de eerste plaats op de twee niveaus van toewijzing, macro- en microniveau. Op het macroniveau wordt bepaald welke middelen uitgegeven kunnen worden, welke middelen beschikbaar zijn en welke methode gevolgd gaat worden in de toewijzing van die middelen. Op het microniveau wordt bepaald wie welk schaars middel daadwerkelijk zal ontvangen.⁵¹ Beauchamp en Childress wijzen er op dat toewijzing van zorg ingrijpend kan zijn. In een situatie van een levensbedreigende ziekte bijvoorbeeld is het een kwestie van leven en dood.⁵² Dat betekent dat het bij de verdeling van schaarse middelen gaat om keuzes met ingrijpende consequenties.

⁴⁴ *Ibid.*, 226.

⁴⁵ *Ibid.*

⁴⁶ *Ibid.*, 227.

⁴⁷ *Ibid.*, 228.

⁴⁸ *Ibid.*

⁴⁹ *Ibid.*, 239.

⁵⁰ *Ibid.*, 242.

⁵¹ *Ibid.*, 250.

⁵² *Ibid.*, 252.

Voor de toewijzing van die schaarse middelen is daarom een systeem nodig dat in de eerste plaats een transparante lijst van potentiële patiënten creëert en in de tweede plaats heldere criteria en procedures opstelt die de definitieve selectie van toewijzing transparant maakt.⁵³ Bij de criteria spelen voor Beauchamp en Childress overwegend medische criteria een centrale rol: wat is de kans van slagen? Is de ingreep noodzakelijk, maar ook haalbaar en kansrijk?⁵⁴ De auteurs verwachten echter niet dat deze criteria in alle gevallen toereikend zullen blijken te zijn; om die reden sluiten zij in bepaalde situaties niet uit dat een 'loterij' plaatsvindt om tot de definitieve selectie te komen. Deze optie kan alleen plaatsvinden als op medische gronden geen beslissing kan worden genomen en als er een eerlijke mogelijkheid wordt geboden voor alle gelijken.⁵⁵ Tot slot sluiten Beauchamp en Childress niet uit dat in sommige omstandigheden sociaal nut ook een relevante en soms beslissende stem kan hebben.⁵⁶ Net als bij de loterij vindt dit echter alleen plaats wanneer op basis van medische criteria geen uitsluitel gegeven kan worden.⁵⁷

1.3 Theorieën van rechtvaardige verdeling

In dit tweede gedeelte van hoofdstuk 1 zal worden ingezoomd op vier verschillende interpretaties van rechtvaardige verdeling. Ten eerste zal rechtvaardigheid op basis van verdienste worden besproken, ten tweede het egalitarisme, als derde zal het consequentialisme of utilisme besproken worden en tot slot zal rechtvaardige verdeling op basis van gelijke kansen uiteengezet worden. De theorieën van rechtvaardige verdeling die besproken zullen worden, kunnen functioneren op verschillende niveaus. Zo kunnen ze gebruikt worden als centrale manier van toewijzing van schaarse middelen, maar ook als ondersteunde theorie mocht op basis van medische criteria geen uitsluitel mogelijk zijn.

1.3.1 Rechtvaardigheid op basis van verdienste

In 1.1.4 is besproken dat om tot een rechtvaardige verdeling van middelen te komen niet alleen het formele principe *gelijke gevallen behoort men gelijk te behandelen; ongelijke gevallen behoort men ongelijk te behandelen* noodzakelijk is, maar dat er ook materiële criteria nodig zijn.⁵⁸ In rechtvaardigheid op basis van verdienste wordt gekeken naar wie de behandeling het meest verdient.⁵⁹ In deze visie wordt de verdeling van schaarse middelen niet alleen gemaakt op grond van medische argumenten maar ook op basis van persoonsgebonden criteria. Hierbij valt te denken aan verdiensten uit het verleden en nog te verwachten verdiensten in de toekomst (kredietcriterium).⁶⁰ Verder kan de waarde van een persoon voor de samenleving worden meegewogen. Tot slot kan de verantwoordelijkheid die een persoon voor zijn of haar omgeving draagt worden meegewogen.⁶¹

Een rechtvaardige verdeling op basis van verdienste brengt complexiteit met zich mee. Een voorbeeld van deze complexiteit wordt geïllustreerd in het boek *Ethiek in Meervoud*, waarin een fictieve casus wordt gepresenteerd waarin twee personen kans maken op een donororgaan. Medisch gezien is er

⁵³ *Ibid.*, 265.

⁵⁴ *Ibid.*, 268.

⁵⁵ *Ibid.*, 268.

⁵⁶ *Ibid.*, 270.

⁵⁷ *Ibid.*, 271.

⁵⁸ I.D. de Beaufort: 'Een eerste verkenning', in: H.G. Hubbeling en R. Veldhuis (red.), *Ethiek in Meervoud*. Assen / Maastricht: Van Gorcum, 1985, 7-11, 9.

⁵⁹ Catharine Wilson, 'The Role of a Merit Principle in Distributive Justice', in: *The Journal of Ethics*, 7 (2003), 277-314, 278.

⁶⁰ I.D. de Beaufort en H.M. Dupuis: 'Selectie op microniveau', in: I.D. de Beaufort, H.M. Dupuis (red.), *Handboek Gezondheidsethiek*. Assen / Maastricht: Van Gorcum, 1988, 187-195, 190.

⁶¹ H.A.M. ten Have, R.H.J. ter Meulen en E. van Leeuwen, *Medische Ethiek*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum, 2009, 147.

voor beide een grote kans van slagen. De één is echter getrouwd, heeft kinderen en heeft jarenlang gewerkt als politieagent, terwijl de ander ongetrouwd is maar een veelbelovende carrière als advocaat voor de boeg heeft.⁶² De één zou op grond van zijn verdienste aan de samenleving uit het verleden aanspraak kunnen maken op een donorgaan, terwijl de ander een groter toekomstig potentieel voor de samenleving te bieden heeft. Een theorie van verdiensten moet vanwege deze complexiteit altijd ondersteund worden door een systeem of theorie waarin duidelijk wordt gemaakt welke verdiensten het betreft en op grond waarvan sommigen daarom meer aanspraak kunnen maken op schaarse middelen. Vooral de meetbaarheid is in een theorie van verdienste vaak lastig. Wilson noemt als voorbeeld van dit probleem de vraag of het bij verdienste gaat om kwaliteiten die iemand van nature bezit of dat het gaat om actieve daden die een persoon gedaan heeft. Het gevaar van natuurlijke kwaliteiten laten meewegen zou kunnen zijn dat personen die bepaalde kwaliteiten niet van nature bezitten worden achtergesteld.⁶³

Dat een theorie over rechtvaardige verdeling op verschillende niveaus kan functioneren, zien we ook in deze theorie terug. Verdeling op basis van verdienste kan het centrale uitgangspunt vormen voor de toewijzing van schaarse middelen. Verdeling op basis van verdienste kan echter ook beschouwd worden als één van de overwegingen, mochten bijvoorbeeld medische gronden geen uitsluitel kunnen geven voor de toewijzing van schaarse middelen.⁶⁴ Dan kan deze theorie gebruikt worden om redenen aan te dragen waarom de ene patiënt meer aanspraak zou maken op schaarse middelen dan de andere patiënt. In het geval van het orgaandonatiedebat zou dan bijvoorbeeld de bereidheid om zelf donor te zijn kunnen meewegen.

1.3.2 Egalitarisme

Het egalitarisme heeft als uitgangspunt dat alle burgers in de samenleving met gelijke zorg en respect worden behandeld.⁶⁵ Binnen het egalitarisme worden twee stromingen onderscheiden. De eerste stroming is het 'burgerschap egalitarisme', ook wel aangeduid als *legal egalitarianism* of *democratic equality*. Deze stroming wordt verbonden met John Rawls.⁶⁶ De tweede stroming is het 'omstandigheid egalitarisme'. Aanhangers hiervan worden in het debat ook wel *luck-egalitarians* genoemd.⁶⁷ Deze stroming wordt verbonden met het werk van onder andere Ronald Dworkin.⁶⁸ Het burgerschap egalitarisme benadrukt gelijkheid in burgerschap en de rechten en plichten die daar bij horen. Het bevorderen van gelijkheid en het laten afnemen van ongelijkheid wordt in deze stroming beschouwd als een institutionele kwestie. Het omstandigheid egalitarisme beschouwt gelijkheid als uitgangspunt voor een interpersoonlijke vergelijking. Hierbij wordt verantwoordelijkheid gevraagd voor de zelfgekozen daden.⁶⁹ In de praktijk betekent dit dat Dworkin meer ruimte laat voor ongelijkheid dan in de theorie van John Rawls mogelijk is. In de theorie van Dworkin mag ongelijkheid in behandeling echter alleen gegrond zijn in bewuste beslissingen van mensen. Met betrekking tot het orgaandonatiedebat zou het al dan niet donor willen zijn een reden kunnen zijn voor een ongelijke behandeling. Een ongelijke behandeling mag niet tot stand komen op basis van factoren waar mensen zelf geen invloed op hebben.

⁶² I. D. de Beaufort en R. Veldhuis, 'Inleiding' in: H.G. Hubbeling en R. Veldhuis (red.), *Ethiek in Meervoud*. Assen / Maastricht: Van Gorcum, 1985, 1-7, 1.

⁶³ Catharine Wilson, 'The Role of a Merit Principle in Distributive Justice', 278.

⁶⁴ Tom L. Beauchamp en James F. Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, 270.

⁶⁵ Roland Pierik, 'Het egalitarisme tussen gelijk burgerschap en gelijke omstandigheden'. In: *Algemeen Nederlands Tijdschrift voor Wijsbegeerte* 99 (2007), 16-33, 16.

⁶⁶ John Rawls, *A Theory of Justice*. Cambridge, Massachusetts: Harvard University Press, 1999, 65.

⁶⁷ Roland Pierik, 'Het egalitarisme tussen gelijk burgerschap en gelijke omstandigheden', 16.

⁶⁸ Ronald Dworkin, *Sovereign Virtue: The Theory and Practice of Equality*, Harvard: Harvard University Press, 2000.

⁶⁹ Roland Pierik, 'Het egalitarisme tussen gelijk burgerschap en gelijke omstandigheden', 17.

John Rawls beschouwt rechtvaardigheid in zijn bekende boek *A Theory of Justice* als een uiting van een sociaal contract tussen burgers.⁷⁰ Wat als rechtvaardig geldt en wat niet, wordt bepaald door een groep mensen die daarover een beslissing moeten nemen, aldus Rawls.⁷¹ Om te bepalen wat rechtvaardig en eerlijk is stelt Rawls een gedachtenexperiment voor, waarin een groep mensen gezamenlijk in een sociaal contract moet opstellen welke principes voor rechtvaardig worden gehouden. Deze beslissing over rechtvaardigheid zou genomen moeten worden zonder dat de burgers kennis hebben over de posities die zij in zullen nemen in de contractuele samenleving. Achter deze zogeheten 'sluier van onwetendheid' ('veil of ignorance'), stelt Rawls, zal iedereen uit eigenbelang kiezen voor principes die een zekere gelijkheid in de toewijzing van basisrechten en -plichten behelzen. Ook zal iedereen uit eigenbelang een vorm van compensatie voor de minstbedeelden in de samenleving willen, omdat de kans immers bestaat dat de kiezer tot die groep zal behoren.⁷² Deze principes – toewijzing van basisrechten en -plichten en een compensatiemodel om tegemoet te komen aan de noden van de minstbedeelden – ziet Rawls als uitgangspunten voor het ontwikkelen van een theorie van rechtvaardigheid. Hij bestempelt dit model van rechtvaardigheid als *fair* omdat het tegemoet komt aan deze principes.

Deze theorie van Rawls is niet zonder kritiek gebleven. Vanuit het genoemde omstandigheid egalitarisme kwam met name de kritiek dat Rawls burgers onvoldoende verantwoordelijkheid geeft. De overheid zou burgers juist de vrijheid moeten geven vorm te geven aan hun eigen leven en hen tegelijk verantwoordelijkheid laten nemen voor hun daden en de gevolgen daarvan.⁷³ De overheid heeft volgens het omstandigheid egalitarisme alleen maar te waken over de rechtvaardige behandeling van mensen die in omstandigheden terecht zijn gekomen waarvoor zij niet gekozen hebben.⁷⁴

Achter de modellen van Rawls en Dworkin zit de theorie van het sociaal contract, dat de basis vormt van het door hen voorgestane sociaal egalitarisme. De theorie van het sociaal contract omvat vier aspecten: een ethische fundering voor politieke verplichtingen, wederkerigheid in de erkenning van rechten en plichten, politieke vrijheid voor alle rechtsgenoten (de mensen die onder het sociaal contract vallen), en een vrijwillige instemming met een systeem van noodzakelijke zelfbeperking tot ieders voordeel.⁷⁵ Binnen het sociaal contract is er gelijkheid tussen de burgers, maar ook de verplichting voor burgers het contract na te komen.⁷⁶ Het egalitarisme van Rawls en Dworkin veronderstelt, zoals alle vormen van sociaal contract, dat mensen kunnen en zullen handelen overeenkomstig hun morele inzichten en dat zij aangesproken kunnen worden op hun redelijkheid en *fairness*.⁷⁷

1.3.3 Consequentialisme of utilisme

Het utilisme wordt vaak een doelethiek genoemd, of een teleologisch systeem, omdat het de vraag naar het effect van de handeling centraal stelt.⁷⁸ Hiermee wordt het utilisme onderscheiden van andere stromingen binnen de ethiek, die deontologisch van aard zijn. Bij een deontologisch principe is "wat men moreel behoort te doen [is] niet gebaseerd op de afweging van de gevolgen van de

⁷⁰ *Ibid.*, 18.

⁷¹ John Rawls, *a Theory of Justice*, 11.

⁷² *Ibid.*, 13.

⁷³ Roland Pierik, 'Het egalitarisme tussen gelijk burgerschap en gelijke omstandigheden', 19.

⁷⁴ *Ibid.*

⁷⁵ G. Maneschijn, 'Contracttheorieën van morele verplichting', H.G. Hubbeling en R. Veldhuis (red.), *Ethiek in Meervoud*. Assen / Maastricht: Van Gorcum, 1985, 48-80, 51.

⁷⁶ *Ibid.*, 53.

⁷⁷ *Ibid.*, 78-79.

⁷⁸ H. Jochemsen en G. Glas, *Verantwoord medisch handelen*, 144.

handelingsalternatieven, maar op bepaalde principes en regels, die om zichzelf, ook los van de gevolgen, moeten worden nageleefd”.⁷⁹ Het utilisme beschouwt een handeling als moreel goed als die evenveel of meer geluk tot stand brengt dan een andere handeling tot stand had kunnen brengen.⁸⁰ Hierbij wordt de vraag of iets een rechtvaardige verdeling van schaarse middelen is bepaald door de vraag welke keuze tot een zo groot mogelijk netto effect leidt. Men moet volgens het utilisme daarom ook altijd kiezen voor de handeling die het grootste geluk voor het grootst aantal mensen oplevert.⁸¹

Binnen het utilisme kunnen verschillende richtingen worden onderscheiden. Zo wijst het *geluksutilisme* op de ervaring van vreugde en geluk als criterium, terwijl het *voorkeursutilisme* de vraag stelt of een handeling zoveel mogelijk wensen van zoveel mogelijk mensen realiseert. Het voorkeursutilisme stelt dus de vraag of diegene op wie de uitwerking van de handeling zich richt, voorkeur zou geven aan die uitwerking.⁸²

Wanneer het utilisme als directe methode gebruikt wordt voor de verdeling van schaarse middelen, zal altijd een overzicht geboden moeten worden van welke behandelingsmogelijkheden er zijn, welke alternatieven er zijn, wat de uitwerkingen van de mogelijkheden zullen zijn en welke daarvan de meeste vreugde of wensrealisatie zullen brengen.⁸³ Het utilisme kan ook als tweede-orde moreel principe gebruikt worden. In dit geval gelden eerst de geldige morele principes of, in het geval van medische zorg, medische criteria voor het toewijzen van schaarse middelen. Geeft dit geen uitsluitel voor de toewijzing, dan kan een utilistisch principe worden ingebracht.⁸⁴

Tot slot heeft het utilisme ook een aggregatieve kant, waarbij gepoogd kan worden om de schaarste van middelen op te lossen in plaats van te zoeken naar een rechtvaardige verdeling van schaarse middelen.

1.3.4 De loterij

Als laatste wordt hier distributieve rechtvaardigheid op basis van gelijke kansen besproken. Deze lijn van denken lijkt vooral deontologisch van aard te zijn. Persoonsgebonden criteria (zoals verdiensten of utilistische overwegingen) worden als onwenselijk gezien in de toewijzing van zorg. Volgens de deontologische benadering moet elk individu als uniek en intrinsiek waardevol worden beschouwd.⁸⁵ Een individu voorrang geven op basis van persoonsgebonden criteria botst met deze fundamentele gelijkwaardigheid van mensen. Een manier om hieraan te ontkomen en toch zorg te kunnen verlenen, die als rechtvaardig kan gelden, zou bestaan uit het gebruikmaken van een loterij. In deze loterij, waarbij iedereen gelijke kans maakt op een schaars middel, zouden persoonsgebonden criteria geheel wegvallen.

Peter Stone, een voorstander van het loterijprincipe, introduceert dit model als volgt: een arts moet bepalen wie een orgaantransplantatie krijgt en beide patiënten worden eerst op medische criteria beoordeeld. Op basis van dit onderzoek wordt de conclusie getrokken dat medisch gezien beiden een even sterke claim hebben op het orgaan. Naar wie moet het orgaan dan gaan?⁸⁶ Intuïtief, stelt Stone,

⁷⁹ H.M. Dupuis en I.D. de Beaufort, ‘Ethiek – wat is het en wat kan men er mee’, in: I.D. de Beaufort, H.M. Dupuis (red.), *Handboek Gezondheidsethiek*. Assen / Maastricht: Van Gorcum, 1988, 7-20, 16.

⁸⁰ F.R. Heeger, ‘Utilisme en aanvaardbaarheid’, in: H.G. Hubbeling en R. Veldhuis (red.), *Ethiek in Meervoud*. Assen / Maastricht: Van Gorcum, 1985, 18-47, 18.

⁸¹ H.M. Dupuis en I.D. de Beaufort, ‘Ethiek – wat is het en wat kan men er mee’, 16.

⁸² F.R. Heeger, ‘Utilisme en aanvaardbaarheid’, 21 en 29.

⁸³ *Ibid.*, 36.

⁸⁴ *Ibid.*, 36 en 45.

⁸⁵ *Ibid.*, 147.

⁸⁶ Peter Stone, ‘Lotteries, Justice and Probability’, In: *Journal of Theoretical Politics* 21 (2009), 395-409, 395.

voelt het rechtvaardig om in een dergelijke situatie het schaarse middel via een eerlijke loterij toe te wijzen.⁸⁷

Volgens Stone zou het daarom zelfs wenselijk zijn dat gesproken wordt over een loterijprincipe: “When two or more people have equally strong claims to a scarce good, the ultimate recipient of the good should be selected via a fair lottery”.⁸⁸ Het loterijprincipe wordt volgens Stone gerechtvaardigd door de onpartijdigheid van dit principe. Als twee of meer personen een gelijke claim hebben, dan eist onpartijdigheid dat óf beide personen het middel krijgen óf geen van beide. Het probleem van schaarste zet deze onpartijdigheid op scherp, immers door de schaarste kunnen beide het middel niet ontvangen. Volgens Stone zou in een dergelijke situatie niemand het middel moeten krijgen. Toewijzing terwijl er een gelijke claim is, kan namelijk alleen plaatsvinden op basis van partijdigheid. Geen zorg verlenen is echter onwenselijk vanwege de effectiviteit van zorg en het recht op zorg.⁸⁹ Het enige principe dat dan een rechtvaardige uitkomst kan bieden is het loterijprincipe. Natuurlijk moet de loterij dan wel zo worden ingevuld dat ieder een gelijke kans maakt en de uitslag niet voorspeld of gestuurd kan worden.

Verdeling op basis van gelijke kansen bevraagt de andere varianten van verdelende rechtvaardigheid. Waarom zou het ene persoonsgebonden criterium zwaarder moeten wegen dan het andere? Wegen nood of behoefte per se zwaarder dan verdiensten, of andersom? Waarom weegt het geluk van de grootste groep zwaarder dan dat van een individu dat buiten de prijzen zal vallen? En wat moet er gebeuren als gelijke gevallen ontstaan die volgens het formele principe van rechtvaardigheid gelijk behandeld dienen te worden, terwijl dat vanwege schaarste onmogelijk is?

1.4 Conclusie

In dit hoofdstuk zijn de vier principes van Beauchamp en Childress besproken en zijn verschillende uitwerkingen van distributieve rechtvaardigheid besproken. Centraal stond de vraagstelling welke definities van het begrip ‘rechtvaardige verdeling’ worden gegeven. In de eerste plaats laten de vier principes van Beauchamp en Childress zien dat, ook als we insteken bij het rechtvaardigheidsbegrip, de andere drie principes complementair kunnen zijn en invloed kunnen hebben op het rechtvaardigheidsprincipe. De vier principes van Beauchamp en Childress stellen de volgende vragen aan een behandeling: Wil de patiënt het en is hij of zij vrij om de keuze te maken (autonomie)? Schaadt de behandeling de patiënt niet (niet-schaden)?, Draagt de behandeling bij aan het welzijn van de patiënt (weldoen)? Dit laatste principe van weldoen is een utilistisch principe, dat in de theorie van Beauchamp en Childress in toom wordt gehouden door de andere drie principes. Ten slotte stelt het rechtvaardigheidsprincipe de vraag: is een behandeling eerlijk? Hierbij wordt onderscheid gemaakt tussen het formele principe, “gelijke gevallen gelijk behandelen”, en het materiële principe, hoe concreet wordt bepaald wie gelijk behandeld dienen te worden.

In 1.3 werden vier verschillende invullingen van dit materiële principe zichtbaar. De vier invullingen accepteren medische redenen als materieel principe van rechtvaardigheid in de toewijzing van schaarse medische middelen, maar sommige stromingen voegen er nog andere criteria aan toe. Zo kunnen nood, behoefte, verdienste en andere persoonsgebonden factoren als materieel principe worden meegewogen. Andere stromingen benadrukken het contract dat burgers met elkaar hebben opgesteld om uit te maken hoe een eerlijke verdeling van schaarse middelen tot stand moet komen. Hierbij kan onderscheid gemaakt worden tussen visies waarin de eigen verantwoordelijkheid een grote rol speelt en visies die een meer systematische gelijkheid nastreven. Tot slot is met het gelijke kansen

⁸⁷ *Ibid.*

⁸⁸ *Ibid.*, 396.

⁸⁹ *Ibid.*, 400.

of loterijprincipe een visie besproken die al deze niet-medische materiële factoren juist problematisch acht en na medische criteria een loterij voorstelt. In dit hoofdstuk is aangetoond dat over rechtvaardigheid en rechtvaardige verdeling van schaarse middelen verschillend wordt gedacht. Deze verschillende visies zullen in hoofdstuk 2 gebruikt worden om te analyseren welke visies op rechtvaardigheid en rechtvaardige verdeling een rol spelen in pleidooien voor een consequentiemodel binnen het orgaandonatiedebat.

Hoofdstuk 2: Rechtvaardigheid en een consequentiemodel vanuit de literatuur en de media

2.1 Introductie

In dit hoofdstuk zal de informatie uit hoofdstuk 1 gebruikt worden om een interpretatie te geven van de manier waarop door verschillende auteurs gedacht wordt over rechtvaardigheidsoverwegingen in relatie tot een consequentiemodel. In dit hoofdstuk zullen zowel bijdragen vanuit de vakliteratuur (2.2) als mediabijdragen vanuit de Nederlandse context besproken worden (2.3). Deze bijdragen zullen vervolgens in 2.4 vergeleken worden met de in hoofdstuk 1 beschreven stromingen van distributieve rechtvaardigheid. Dit hoofdstuk wil een antwoord bieden op de volgende deelvraag: *Welke verschillende interpretaties van rechtvaardigheid worden er in vakliteratuur en de media gegeven door voorstanders van een consequentiemodel?*

Om deze vraagstelling te beantwoorden zullen we eerst kijken naar de vakliteratuur om vervolgens de overstap te maken naar de media. Voor de vakliteratuur zal het vertrekpunt liggen in het artikel van Jennifer A. Chandler: *Priority Systems in the Allocation of Organs for Transplant: Should We Reward Those Who Have Previously Agreed to Donate?*⁹⁰ Dit artikel is in de eerste plaats gekozen omdat Chandler een overzicht biedt van de verschillende voorstellen die gedaan zijn met betrekking tot een prioriteringssysteem.⁹¹ Hierbij betreft Chandler de verschillen tussen opt-in (alleen wie zich aanmeldt in het register is donor) en opt-out (iedereen is donor tenzij iemand zich uitschrijft uit het register), vragen rondom de toewijzing van organen, de rol van de familie, en andere factoren. Chandler biedt zo een overzicht van de belangrijkste varianten van een consequentiemodel waarmee gewerkt kan worden in 2.4, en een overzicht van voorstanders vanuit verschillende contexten zoals Noord-Amerika en Europa. Het artikel is in de tweede plaats gekozen omdat Chandler in haar artikel uitwerkt wat de belangrijkste voors en tegens zijn van een consequentiemodel en wat de redenen kunnen zijn voor de invoering ervan.⁹²

Naast Chandler zullen een aantal andere auteurs besproken worden: Rupert Jarvis, Adam Kolber, David Peters en Govert Den Hartogh.⁹³ De bespreking van deze auteurs zal zich concentreren op de reden voor de invoering van een consequentiemodel en op de manier waarop rechtvaardigheid daarbij een rol speelt.

In 2.3 zal gekeken worden naar mediabijdragen vanuit de Nederlandse context. Hierin zullen we ons beperken tot bijdragen vanaf 2007, om verschillende redenen. In de eerste plaats verschenen in 2007 bijdragen van Dap Hartmann en Heleen Dupuis die in dit onderzoek niet mochten ontbreken. Hartmann deed in zijn bijdrage enkele voorstellen die door bijna geen andere auteur worden gemaakt. De bijdrage van Dupuis is met name van belang omdat zij oud-hoogleraar medische ethiek is en een politieke staat van dienst heeft. De tweede reden om ons te beperken tot bijdragen vanaf 2007 is dat er een grens betrokken getrokken moest worden die enerzijds genoeg ruimte biedt voor verschillende bijdragen en anderzijds toch recent blijft; om deze reden leek een periode van ongeveer tien jaar gepast. Om de mediabijdragen op het spoor te komen is met name gebruik gemaakt van LexisNexis (een database van kranten en tijdschriften), waarbij vooral gezocht is op de zoektermen 'orgaandonatie', 'voor wat hoort wat' en 'orgaandonatie + prioriteit'. Het doel van dit bronnenonderzoek is niet om te onderzoeken hoe groot de empirische steun voor een

⁹⁰ Jennifer A. Chandler, 'Priority Systems in the Allocation of Organs for Transplant: Should We Reward Those Who Have Previously Agreed to Donate?', in: *Health Law Journal* 13 (2005), 99-138.

⁹¹ *Ibid.*, 109-118.

⁹² *Ibid.*, 118-137.

⁹³ De redenen voor deze auteurs zijn reeds besproken in de inleiding onder het kopje kader en methode.

consequentiemodel is, maar om de verschillende posities die ingenomen worden door voorstanders van een consequentiemodel en de argumenten daarvoor in kaart te brengen. Dit onderzoek poogt geen totaaloverzicht te geven van wat gepubliceerd is, maar wel een heuristisch overzicht te bieden dat een zekere mate van saturatie bereikt heeft.

2.2 Consequentiemodellen in de vakliteratuur

Jennifer Chandler

Wanneer gesproken wordt over een consequentiemodel binnen het orgaandonatiedebat, dan blijkt achter die term een verzameling van verschillende opvattingen en visies schuil te gaan. Wat we hier ‘consequentiemodel’ noemen, is daarmee eigenlijk een verzamelnaam voor een aantal voorstellen. Chandler maakt dit al duidelijk door de verschillende benamingen die varianten van een consequentiemodel dragen: “solidariteitsmodel”, “wederkerigheidsmodel”, “prioriteit als prikkel” of “voorkeurstatusmodel”.⁹⁴ Het eerste gemeenschappelijke kenmerk van deze voorstellen is dat iemand die geregistreerd staat als donor, wanneer hij een orgaan nodig heeft, enige mate van voorrang krijgt op potentiële ontvangers die niet als zodanig geregistreerd staan.⁹⁵ Ten tweede delen deze voorstellen dat ze ontstaan zijn in een situatie van schaarste, een situatie die de vraag oproept hoe de beschikbare organen eerlijk verdeeld kunnen worden.⁹⁶ De benamingen die Chandler gebruikt laten volgens haar ook zien welke aspecten belangrijk zijn in een consequentiemodel: solidariteit en wederkerigheid wijzen op het belang van de gemeenschap en de onderlinge afhankelijkheid, terwijl voorkeur en prioriteit wijzen op het belang voor het individu als prikkel om te doneren.⁹⁷

Een ander element dat de prioriteit- of consequentiemodellen volgens Chandler delen is de nadruk op de gevolgen die donor-zijn heeft.⁹⁸ De keuze om wel of niet donor te zijn, is niet alleen een vorm van weldoen aan een onbekende, maar heeft ook gevolgen voor de potentiële donor zelf.⁹⁹ Deze krijgt namelijk een voorrangspositie in de toewijzing van schaarse middelen. Hoe groot deze voorrang moet zijn en hoe in de praktijk vorm gegeven moet worden aan een consequentiemodel wordt door voorstanders verschillend uitgewerkt. Zoals later in deze paragraaf besproken zal worden behoort Rupert Jarvis tot de groep die het meeste prioriteit toekent aan potentiële donoren. In het voorstel van Jarvis zou iedereen die zich als donor uitschrijft überhaupt geen aanspraak meer mogen maken op een orgaan voor orgaantransplantatie.¹⁰⁰ Aan het andere uiterste staan voorstellen die alleen voorrang geven wanneer er twee patiënten zijn en er op basis van gelijkheid, namelijk de tijd op de wachtlijst en medische gronden, geen uitkomst is te geven waarop toewijzing kan plaatsvinden.¹⁰¹ De meeste voorstellen zullen zich volgens Chandler tussen deze twee uitersten in bewegen.

Consequentiemodellen dienen verder keuzes te maken met betrekking tot de rol van de familie en de levensovertuiging van een potentiële bezwaarde. De meeste voorstellen pleiten ervoor dat de rol van de familie wordt ingeperkt. Deze zou niet in staat moeten zijn om de keuze die gemaakt is door de

⁹⁴ Chandler gebruikt hiervoor de volgende Engelse termen: a “solidarity model”, a “reciprocity policy”, a “priority incentive”, or “preferred status”. In: Jennifer A. Chandler, ‘Priority Systems in the Allocation of Organs for Transplant’, 101.

⁹⁵ *Ibid.*, 101.

⁹⁶ *Ibid.*, 100.

⁹⁷ *Ibid.*, 101.

⁹⁸ Chandler gebruikt in haar artikel deze terminologie, omdat in mijn thesis gekozen is voor de benaming consequentiemodel, wordt deze terminologie aangehouden.

⁹⁹ *Ibid.*, 109.

¹⁰⁰ Rupert Jarvis, ‘Join the Club: a Modest Proposal to Increase Availability of Donor Organs’, in: *Journal of Medical Ethics* 21 (1995), 199-204, 202.

¹⁰¹ Jennifer A. Chandler, ‘Priority Systems in the Allocation of Organs for Transplant’, 112.

patiënt te overrulen.¹⁰² In sommige voorstellen wordt wel rekening gehouden met de religieuze en/of culturele bezwaren die een persoon mogelijk kan hebben tegen orgaandonatie. Deze mensen zullen volgens sommige voorstellen hun prioriteit verliezen, terwijl zij volgens andere modellen via een maatschappelijke bijdrage, bijvoorbeeld collecteren voor de Nierstichting, alsnog prioriteit kunnen verkrijgen.¹⁰³

Tot slot stelt Chandler dat alle consequentiemodellen een keuze moeten maken tussen een opt-in of opt-out systeem. Een opt-in systeem heeft als voordeel dat een ander, zoals de overheid, niet de keuze maakt voor mensen. De autonomie van mensen staat hier dus voorop. Het nadeel van een opt-in systeem zou kunnen zijn dat mensen zich vergeten te registreren, waardoor een verlies aan prioriteit optreedt. Een opt-out systeem vormt een grotere inbreuk op de autonomie, maar heeft als voordeel dat niemand prioriteit verliest tenzij iemand zich expliciet uitschrijft.¹⁰⁴

In het derde gedeelte van Chandler's artikel worden de belangrijkste voor- en tegenargumenten met betrekking tot een consequentiemodel op een rij gezet. Volgens Chandler worden onder voorstanders van zo'n model twee hoofdargumenten genoemd. In de eerste plaats wordt gesteld dat het zal leiden tot meer donaties en dat daarmee het lijden van een grotere groep mensen wordt verminderd. Ten tweede wordt gesteld dat het oneerlijk is dat mensen die weigeren donor te zijn net zoveel kans maken op een orgaan als mensen die wel donor willen zijn.¹⁰⁵

Chandler noemt vervolgens de belangrijkste bezwaren die tegen een consequentiemodel worden ingebracht. In de eerste plaats zou het tot dwang kunnen leiden. In de tweede plaats vinden sommigen dat er een vorm van handel in organen wordt toegestaan, omdat organen via prioriteit verkregen kunnen worden. Een derde punt van kritiek is dat een uitwisselingssysteem het menselijk lichaam tot een waar of verhandelbaar goed zou maken. Ten vierde zijn er critici die stellen dat organen alleen op grond van medische argumenten van nood en nut mogen worden toegewezen. Ten vijfde, en samenhangend met het vierde punt van kritiek, wordt gesteld dat een consequentiemodel persoonsgebonden kenmerken introduceert in de toewijzing van medische zorg. Een zesde bezwaar is dat het model discriminerend zou werken voor mensen van bepaalde religies, rassen en klassen in de samenleving. Tot slot wordt genoemd dat dit model tegen het sociaal altruïsme in gaat.¹⁰⁶

Na het overzicht van de bezwaren geeft Chandler een weging van de bezwaren. Volgens Chandler staan de medisch-ethische principes van autonomie, weldoen en rechtvaardigheid op het spel in deze discussie. Het debat tussen de verschillende voorstanders, maar ook tussen voor- en tegenstanders, lijkt dan ook te gaan om de interpretatie en het relatieve gewicht van deze medisch-ethische principes. Dezelfde principes kunnen zowel voor als tegen een consequentiemodel gebruikt worden.¹⁰⁷ Chandler zelf acht de nadelen minder groot dan de voordelen van een consequentiemodel. De invoering van niet-medische criteria bij de toewijzing van schaarse middelen, en dan alleen de eventuele bereidheid om donor te zijn, wordt door Chandler verdedigd omdat bereidheid om donor te zijn directe positieve gevolgen heeft voor het oplossen van schaarste.¹⁰⁸

Het hanteren van niet-medische criteria is volgens Chandler dan ook niet het belangrijkste bezwaar tegen een consequentiemodel. Voor haar is het belangrijkste argument tegen zo'n model dat mensen die geen donor willen of kunnen zijn, niet noodzakelijk als egoïstisch gezien moeten worden laat staan

¹⁰² *Ibid.*, 114.

¹⁰³ *Ibid.*, 111.

¹⁰⁴ *Ibid.*, 116.

¹⁰⁵ *Ibid.*, 119 en 122.

¹⁰⁶ *Ibid.*, 119.

¹⁰⁷ *Ibid.*, 120.

¹⁰⁸ *Ibid.*, 123.

als zodanig bestraft dienen te worden. Chandler lijkt hiermee te stellen dat er legitieme bezwaren bestaan om geen donor te willen zijn.¹⁰⁹ Om die reden pleit zij ervoor dat potentiële donoren slechts een licht voordeel zouden moeten krijgen. Zij stelt overigens dat een consequentiemodel er zeer wel toe zou kunnen leiden dat iedereen erop vooruitgaat, ook die mensen die geen donor willen zijn.¹¹⁰ Een groter aanbod aan beschikbare organen zou immers voor iedereen een kortere wachttijd opleveren.¹¹¹

Als tegemoetkoming aan personen die om legitieme redenen geen donor willen of kunnen zijn, stelt Chandler dat voor deze groep een alternatieve route tot prioriteit bedacht zou kunnen worden. Deze route zou wel een bijdrage moeten leveren aan het verminderen van de schaarste, bijvoorbeeld door geneesmiddelenonderzoek te steunen of door mee te doen aan promotiecampagnes voor orgaandonatie.¹¹²

Tot slot gaat Chandler in op bezwaren die vanuit altruïstisch denken worden ingebracht. Deze tegenstanders leveren volgens Chandler geen sterke argumenten. Orgaandonatie beschouwen als een vorm van altruïsme lost het probleem van schaarste namelijk niet op.

Rupert Jarvis

Jarvis stelt in zijn artikel *Join the Club* dat er in principe genoeg organen beschikbaar zijn, maar dat veel organen vernietigd worden en dat daarmee mensen die een orgaan nodig hebben onnodig een kwaliteitsverbetering van leven onthouden wordt.¹¹³ Deze schaarste vraagt om keuzes wie om welke reden toegang krijgt tot het schaars beschikbare middel.¹¹⁴

Voordat Jarvis begint aan zijn voorstel om dit probleem op te lossen, sluit hij eerst bepaalde opties uit. In de eerste plaats mogen verdienste en sociaal nut geen rol spelen. In de tweede plaats mogen andere niet-medische gronden zoals sociale klasse, etniciteit en gender evenmin een rol spelen.¹¹⁵ Het betrekken van deze gronden gaat volgens Jarvis in tegen het aristotelische principe van rechtvaardige verdeling, namelijk dat alleen verschillende gevallen verschillend behandeld mogen worden.¹¹⁶ Nu deze opties uitgesloten zijn, komt Jarvis met een voorstel dat zowel de schaarste wil oplossen als een rechtvaardige verdeling tot stand wil brengen.¹¹⁷

Bij zijn voorstel vertrekt Jarvis vanuit de theorie van de in dit onderzoek in 1.2.2 besproken John Rawls. In Rawls' theorie stellen mensen, in een hypothetische situatie, achter een sluier van onwetendheid een aantal regels voor rechtvaardigheid op. Jarvis stelt dat deze theorie van het sociaal contract zal leiden tot een systeem waarin alleen personen die zich laten registreren als potentiële donoren, kans maken op een orgaantransplantatie.¹¹⁸

Dit systeem pakt volgens Jarvis het schaarsteprobleem op twee fronten aan. In de eerste plaats wordt iedereen die niet aan de voorwaarden van het sociaal contract wil voldoen, uitgesloten. Deze uitsluiting lost het schaarsteprobleem volgens Jarvis maar minimaal op en dat beschouwt hij als iets goeds: "It seems preferable that supply be better matched to demand by increasing supply rather than

¹⁰⁹ Jennifer A. Chandler, 'Priority Systems in the Allocation of Organs for Transplant', 124.

¹¹⁰ Chandler sluit met dit punt aan bij de nog te bespreken Adam Kolber.

¹¹¹ *Ibid.*, 125.

¹¹² *Ibid.*, 138.

¹¹³ Rupert Jarvis, 'Join the Club', 199.

¹¹⁴ *Ibid.*

¹¹⁵ *Ibid.*, 200.

¹¹⁶ *Ibid.*

¹¹⁷ *Ibid.*, 201.

¹¹⁸ *Ibid.*, 202.

by eliminating or reducing demand”.¹¹⁹ Het tweede front is daarmee voor Jarvis essentiëler: het systeem zorgt voor meer donoren. De verantwoordelijkheid om deel te nemen aan het systeem rust bij het individu, dus niet bij de familie, waardoor niet-aanmelden nog steeds een optie is. Het individu moet de consequenties van het niet-aanmelden dan wel dragen.¹²⁰

Tot slot moet, als correctie op het eenzijdige beeld dat Chandler van Jarvis schetst, gezegd worden dat Jarvis zich afvraagt wat er zou gebeuren mocht de schaarste van organen worden opgelost. In een dergelijke situatie zou het volgens Jarvis onethisch zijn beschikbare middelen niet te gebruiken om levens te redden. Jarvis’ positie kan als volgt worden samengevat: wie donor is heeft als eerste recht op een beschikbaar orgaan, en als er dan nog organen ‘over’ zijn krijgen ook niet-donoren hier recht op.¹²¹

Met zijn pleidooi wil Jarvis vooral het aantal donoren vergroten. Dit is het eerste argument voor een consequentiemodel bij Chandler. Schaarste roept immers bijna per definitie vragen rondom een rechtvaardige verdeling op. Bij Jarvis komt de rechtvaardige verdeling tot stand langs de weg van een sociaal contract, waarbij iedereen die meedoet profiteert. Wie niet meedoet profiteert niet, althans niet zolang de schaarste bestaat. Wordt het schaarsteprobleem opgelost dan vereist weldoen ook weer een andere visie op rechtvaardigheid.

Adam Kolber

Kolber wil in zijn artikel *A Matter of Priority* een bijdrage leveren in het aanmoedigen om donor te worden.¹²² De aanmoediging die Kolber voorstelt is dat donoren voorrang krijgen op niet-donoren. Deze voorrang leidt volgens hem tot een groei van het aantal beschikbare organen waardoor meer levens kunnen worden gered.¹²³ Voor Kolber speelt op de achtergrond sterk mee dat wij zélf de schaarste in organen vergroten, doordat er vooral in altruïstische termen over orgaandonatie wordt gesproken. In de praktijk leidt dit volgens Kolber tot een... “...stunning hypocrisy of our entrenched system of organ donation which, in the name of altruism, leads to unnecessary, preventable pain and death”.¹²⁴

Kolber is zich bewust dat in zijn voorstel niet-medische argumenten een rol gaan spelen in de toewijzing van schaarse organen (Chandler noemt dit als vierde en vijfde bezwaren tegen een consequentiemodel). Hij meent echter dat het toekennen van enige vorm van prioriteit aan geregistreerde donoren en het hiermee reduceren van de schaarste deze manier van toewijzen rechtvaardigt.¹²⁵ Kolber geeft overigens ook een overzicht van andere voorstellen die gedaan zijn om tot meer donoren te komen. Hierbij denkt Kolber aan voorlichting, het beter uitvoeren van bestaande wetten, het meer en beter benaderen van familieleden voor toestemming, het volwassenen verplichten om te kiezen om wel of geen donor te zijn, een geen-bezwaar model invoeren, enige vorm van financiële compensatie bieden, of het per definitie uitsluiten van organen na overlijden.¹²⁶

Dit laatste voorstel lijkt volgens Kolber extreem, maar is te verdedigen vanuit het idee dat het schenden van het lichaam van een overledene aanvaardbaar is wanneer daarmee levens gered kunnen

¹¹⁹ *Ibid.*, 202.

¹²⁰ *Ibid.*, 203.

¹²¹ *Ibid.*

¹²² Adam Kolber, ‘A Matter of Priority: Transplanting Organs Preferentially to Registered Donors’, In: *55 Rutgers L. Rev.* 671 (2002-2003), 673-737, 673.

¹²³ *Ibid.*, 673.

¹²⁴ *Ibid.*, 676.

¹²⁵ *Ibid.*, 678.

¹²⁶ *Ibid.*, 682-690.

worden.¹²⁷ Het per definitie uitnemen van organen is daarmee moreel gezien niet geheel onredelijk. Tegelijk denkt Kolber dat dit voorstel zo extreem is dat het averechts gaat werken. Daarom pleit hij voor een consequentiemodel waarin bijna iedereen donor wil zijn. Dit consequentiemodel zou net als het 'altijd uitnemen'-model moeten leiden tot een groter aantal potentiële donoren. Het gaat echter minder ver dan het 'altijd uitnemen'-model doordat het de wens van de overledene en ook de familie met betrekking tot orgaandonatie meeweegt, maar wel consequenties verbindt aan het niet donor willen zijn.¹²⁸

Donorschap betekent in het door Kolber voorgestelde model dat mensen die geregistreerd staan als donor voorrang krijgen op mensen die geen donor zijn. Deze voorrang wordt echter niet direct verleend bij registratie in het donorregister. Dit voorbehoud is volgens Kolber noodzakelijk om te voorkomen dat mensen zich pas aanmelden bij ziekte om zo alsnog voorrang te krijgen. Ook moet in dit systeem de rol van de familie worden ingeperkt. Familie mag de beslissing van de overledene niet ongedaan maken.¹²⁹ Volgens Kolber gaat in dit voorstel iedereen erop vooruit, ook de mensen die geen donor zijn. De toename aan beschikbare organen zou leiden tot een kortere wachtlijst voor iedereen. Potentiële donoren gaan er wel het meest op vooruit.¹³⁰ Bij Kolber lijkt daarmee sprake te zijn van een situatie die Pareto-optimaal is. In een dergelijke situatie kan niemand zijn of haar positie verbeteren zonder dat het ten koste gaat van een ander. In het orgaandonatiedebat wordt deze situatie veroorzaakt door de schaarste aan beschikbare organen. Tegelijk lijkt Kolber dit te rechtvaardigen vanuit wat Rawls het 'Difference Principe' noemt: ongelijkheid kan gerechtvaardigd zijn als uiteindelijk ook degenen die relatief het slechtst af zijn, er door deze ongelijkheid op vooruit gaan.¹³¹ De ongelijkheid die een consequentiemodel oplevert wordt gerechtvaardigd doordat uiteindelijk iedereen profiteert.

Tot slot gaat Kolber in op de vraag naar de *fairness* van zijn voorgestelde systeem. Kolber's belangrijkste argument hier lijkt vooral een aanval te zijn op altruïsme als basis voor orgaandonatie. Deze opvatting leidt tot onnodige doden, terwijl iedereen erop vooruit gaat in de ideale situatie van Kolber's model. Kolber heeft ook aandacht voor de kritiek die er vanuit zowel het utilisme als het deontologisch denken op zijn voorstel zou kunnen zijn.¹³² Volgens bepaalde utilisten zou via altruïsme ook het aantal donoren vergroot kunnen worden: altruïsme roept altruïsme op.¹³³ Deontologisch denken wil volgens Kolber überhaupt niet aan een model waarin niet-altruïstisch gedacht wordt over orgaandonatie.¹³⁴ Volgens Kolber is het probleem dat beide stromingen eraan voorbijgaan dat altruïsme in deze context grote nadelen kent, omdat het geen wederkerigheid kent en de schaarste niet oplost.¹³⁵

¹²⁷ Kolber toont dit aan door middel van het bekende voorbeeld van een trein die rijdt richting twee sporen. Op het ene spoor ligt een levend mens, op de ander een overleden persoon. Kolber stelt dan dat wij moreel gezien aanvoelen dat de wissel zo gezet moet worden dat de overleden persoon geraakt wordt en niet de levende. In de tweede situatie heeft de overledene een briefje bij zich waarop staat: "na mijn overlijden mag vanwege mijn geloof mijn lichaam niet geschonden worden" en van de zijkant roept de familie deze wens ook toe. Nog steeds, stelt Kolber, moet de wissel zo gezet worden dat de levende gespaard wordt. Dit voorbeeld gebruikt hij als analogie voor orgaandonatie. In: Adam Kolber, 'A Matter of Priority', 692-695.

¹²⁸ *Ibid.*, 697.

¹²⁹ *Ibid.*, 704.

¹³⁰ *Ibid.*, 705-706.

¹³¹ John Rawls, *a Theory of Justice*, 72.

¹³² Kolber gebruikt hier zelf de term consequentisme, maar omdat in mijn thesis gesproken wordt over een consequentiemodel is om verwarring te voorkomen gekozen om het hier te vertalen met utilisme.

¹³³ Adam Kolber, 'A Matter of Priority', 716.

¹³⁴ *Ibid.*, 717.

¹³⁵ *Ibid.*, 726.

Ook de positie van Kolber wordt ingegeven door de situatie van schaarste. Het front waartegen hij zich afzet is de wijdverbreide visie dat altruïsme de basis vormt en zou moeten vormen voor elk systeem van orgaandonatie. Vanuit het (veelal utilistisch getoonzette) principe van weldoen moet het aantal donoren omhoog. Opvallend is dat in het artikel van Kolber nergens over 'rechtvaardigheid' wordt gesproken.¹³⁶ Door deze nadruk op de onwenselijkheid van altruïsme in een situatie van schaarste, de hypocrisie van het huidige model en het gebrek aan wederkerigheid, lijkt rechtvaardigheid voor Kolber een systeem te zijn waarin iedereen bereid is tot een bijdrage. Prioriteit geven is daarmee rechtvaardig omdat het de schaarste kan oplossen.

David Peters

Ook Peters heeft moeite met de idee dat orgaandonatie vanuit een houding van altruïsme gezien wordt en zou moeten worden. Volgens hem moet orgaandonatie niet als vorm van altruïsme maar als morele plicht opgevat worden.¹³⁷ Deze morele plicht wordt bij Peters gefundeerd in de algemene morele plicht tot wederzijdse hulp of het redden van een persoon in nood.¹³⁸ Peters noemt dit het *Good Samaritan* principe. Iemand die een orgaan nodig heeft, bevindt zich in een noodsituatie – hij loopt ernstige gezondheidsschade op als er geen hulp wordt geboden. Degene die hulp kan bieden moet daar geen grote kosten of risico's voor hoeven te dragen.¹³⁹ Binnen deze condities concludeert Peters dat iedereen de morele verplichting heeft om geregistreerd te staan als donor. De hulp die hiermee in nood geboden kan worden is namelijk veel groter dan de lasten die dit meebrengt voor de potentiële donor.¹⁴⁰

Ook in de bijdrage van Peters is schaarste de context waarbinnen de vraag zich voordoet hoe de beschikbare organen eerlijk verdeeld moeten worden. Mensen die er bewust voor kiezen om geen donor te zijn zouden volgens hem niet evenveel aanspraak mogen maken op de beschikbare organen als potentiële donoren.¹⁴¹ Peters stelt dat wanneer er een situatie van gelijke nood en gelijke kans van slagen voor twee individuen ontstaat, iemand die donor is voorrang behoort te krijgen op wie dat niet is.¹⁴² De potentiële donor komt namelijk een morele verplichting na. Om die reden moet de eerste prioriteit gaan naar mensen die persoonlijk gekozen hebben deel uit te maken van het systeem (opt-in) en daarmee levens kunnen redden.

Peters voorziet wel een aantal problemen die moeten worden opgelost bij de invoering van een consequentiemodel. Zo moet de familie ten eerste niet langer de mogelijkheid hebben om de keuze van de overledene ongedaan te maken. In de tweede plaats mag de prioriteit niet direct ingaan zodra iemand zich als donor aanmeldt, omdat dit zou leiden tot het aanmelden wanneer iemand ziek wordt.¹⁴³ Voor mensen die op religieuze gronden geen donor kunnen zijn maar wel organen willen ontvangen biedt Peters een uitweg: deze mensen moeten om toch prioriteit te verkrijgen allereerst

¹³⁶ Het woord 'justice' komt geheel niet voor.

¹³⁷ David A. Peters, 'A Unified Approach to Organ Donor Recruitment, Organ Procurement, and Distribution', 3 *J.L. & Health* 157 (1988-1989), 157-181, 157.

¹³⁸ *Ibid.*, 168.

¹³⁹ *Ibid.*, 169.

¹⁴⁰ Deze kosten zijn er wel volgens Peters: sommige personen hebben moeite met het idee opengesneden te worden na overlijden. In sommige tradities zijn lichaamsonderdelen nodig voor een goed leven na de dood. In sommige (religieuze) tradities is het verwijderen van organen na het overlijden in strijd met bepaalde rituelen of ethische regels van de gemeenschap. Als vierde groep noemt Peters mensen die bang zijn dat, omdat ze als donor geregistreerd zullen staan, bepaalde medische zorg onthouden zal worden zodat hun organen beschikbaar komen. Tot slot leeft er onder mensen de angst dat hun lichaam niet meer toonbaar is in de kist na uitname van organen. Zie: *Ibid.*, 175.

¹⁴¹ *Ibid.*, 177.

¹⁴² *Ibid.*

¹⁴³ *Ibid.*, 180.

aantonen dat ze onderdeel uitmaken van een religieuze groepering die bezwaren heeft tegen orgaandonatie. Deze groepering moet daarover dan wel een officieel statement hebben gemaakt.¹⁴⁴ Vervolgens moeten deze mensen bevraagd worden hoe zij het weigeren donor te zijn rijmen met de morele plicht tot het bieden van wederzijdse hulp.¹⁴⁵

In het voorstel van Peters speelt, anders dan bij Jarvis en Kolber, schaarste niet de belangrijkste rol. Zijn benadering is een vraag naar onze morele plicht en naar wat rechtvaardig handelen is. Peters legt de nadruk op het bieden van wederzijdse hulp (een soortgelijk model werd in 1.1.3 onder 'weldoen' besproken). Wie deze plicht niet nakomt onttrekt zich aan een systeem van wederzijdse hulp en zou om die reden geen of minder aanspraak moeten maken op hulp (in dit geval organen). Rechtvaardige verdeling is in dit model het voorrang geven aan mensen die wederzijdse hulp willen geven.

Govert Den Hartogh

Als vierde en laatste wordt hier Govert Den Hartogh besproken. Den Hartogh beschouwt orgaandonatie niet als een vrije gift, maar als het voldoen aan de plicht om bij te dragen aan een systeem van wederzijds verzekerde hulp in een situatie van nood.¹⁴⁶ In zo'n situatie past volgens Den Hartogh geen vrijblijvendheid maar "voor wat hoort wat".¹⁴⁷

Een aantal factoren spelen hier op de achtergrond mee. In de eerste plaats de Nederlandse situatie, waarin de vraag naar organen het aanbod overstijgt.¹⁴⁸ Ten tweede bevraagt Den Hartogh in dit kader het opt-in systeem dat in Nederland in 1996 werd ingevoerd, waarin op basis van altruïsme een vrije gift wordt gedaan, maar waarin ook de familie een belangrijke stem heeft.¹⁴⁹ Voor Den Hartogh is het een groot bezwaar dat deze wet de nadruk legt op de zelfbeschikking van een persoon over zijn of haar lichaam.¹⁵⁰ Deze nadruk op zelfbeschikking plus het relatief hoge aantal familieweigeringen maakt volgens hem dat in de Nederlandse context het aantal donaties achterblijft bij dat in andere landen.¹⁵¹

De weg die Nederland met de wetgeving in 1996 is opgegaan biedt volgens Den Hartogh dan ook onvoldoende mogelijkheden om de schaarste aan te pakken. Hij pleit ervoor om orgaandonatie anders te gaan zien. Orgaandonatie is, ondanks de connotatie van vrijwilligheid, niet altruïstisch maar plicht, waarvan het verzaken consequenties voor de betrokkene heeft.¹⁵²

Deze plicht is, volgens Den Hartogh, de Samaritaanse plicht tot het redden van een mens in nood. Iedereen heeft belang bij deze plicht omdat het een stelsel van wederzijdse hulp creëert.¹⁵³ Net zoals bij Peters geldt deze plicht tot redden alleen als de kosten voor de helper niet te hoog zijn. In de situatie van orgaandonatie wordt aan deze eis, volgens Den Hartogh, voldaan. De kosten van het 'snijden in een lichaam van een overleden persoon' wegen niet op tegen de baten die het oplevert voor degene die daardoor geholpen kan worden.¹⁵⁴ Volgens Den Hartogh kan iemand dus prima motieven hebben om geen donor te willen zijn, maar het is geen respectabele optie om geen donor te willen zijn maar wel te willen ontvangen.¹⁵⁵

¹⁴⁴ David A. Peters, 'A Unified Approach', 181.

¹⁴⁵ *Ibid.*

¹⁴⁶ Govert Den Hartogh, *Gift of Bijdrage?*, 5.

¹⁴⁷ *Ibid.*, 11.

¹⁴⁸ *Ibid.*, 23.

¹⁴⁹ *Ibid.*, 24.

¹⁵⁰ *Ibid.*, 40-72.

¹⁵¹ *Ibid.*, 56.

¹⁵² *Ibid.*, 75.

¹⁵³ *Ibid.*, 83.

¹⁵⁴ *Ibid.*, 84.

¹⁵⁵ *Ibid.*

Het stelsel dat Den Hartogh voorstaat is gebaseerd op solidariteit tussen mensen. Een gevaar van het huidige model is wat Den Hartogh ‘uitvretergedrag’ noemt: mensen die geen donor willen zijn maar wel een orgaan wensen te ontvangen. Dit gedrag kan op twee manieren worden tegengegaan. De eerste manier is door de plicht tot donatie afdwingbaar maken. Dit heeft echter als nadeel dat mensen uit vrees voor sancties donor zullen worden en daarmee uit eigenbelang in plaats van solidariteit.¹⁵⁶ De tweede manier is het toekennen van een vorm van profijt aan diegenen die een bijdrage leveren, oftewel dat wie donor is meer aanspraak maakt op beschikbare organen.¹⁵⁷ Het voordeel van dit systeem is dat parasitisme wordt tegengegaan. Daarbij zou in dit systeem de familie geen rol moeten spelen in de beslissing al dan niet donor te zijn.¹⁵⁸

Samengevat zijn er tussen de voorstellen van Den Hartogh en Peters veel overeenkomsten. Beide vertrekken vanuit een systeem van wederzijds verplichte hulp in een situatie van nood. Mensen die zich aan dit systeem onttrekken, maken vanuit een opvatting van *fairness* geen of minder aanspraak op schaarse middelen. In het model van Den Hartogh zijn er geen uitzonderingen, het systeem vraagt immers solidariteit van alle burgers. Rechtvaardigheid betekent in dit model: alleen wie meedoen worden gelijk behandeld.

2.3 Consequentiemodellen in de media

In deze paragraaf wordt de overstap gemaakt naar bijdragen die we aantreffen in een aantal belangrijke Nederlandse media vanaf 2007. De aard van deze bijdragen is anders dan de bijdragen zoals weergegeven in 2.2. Omdat het hier veelal gaat om kortere bijdragen in de context van concrete en steeds veranderende mediadebatten, bevatten deze bijdragen doorgaans geen uitgewerkt voorstel voor een consequentiemodel in de Nederlandse context.

In twee mediabijdragen wordt wel een poging tot zo’n uitgewerkt voorstel gedaan. Deze twee bijdragen zullen als eerste worden besproken. Eerst zal Dap Hartmann besproken worden en vervolgens de bijdrage van Lars Duursma. Na deze bijdragen volgen andere bijdragen die wat minder uitgewerkt en fragmentarischer van karakter zijn.

2.3.1 De voorstellen van Dap Hartmann en Lars Duursma

De astronoom en publicist Dap Hartmann publiceert in 2007 zijn artikel ‘Geen donor? Dan ook geen nieuw orgaan’ in de *NRC*. In dit artikel constateert hij dat er binnen de Nederlandse context een tekort aan beschikbare postmortale organen bestaat. Dit betekent dat ieder jaar mensen onnodig komen te overlijden, aldus Hartmann. De schaarste wordt volgens hem veroorzaakt door de toenemende individualisering van de Nederlandse samenleving. In zijn bijdrage beoogt Hartmann de realisatie van twee doelen: allereerst moeten de schaars beschikbare organen eerlijker verdeeld worden, ten tweede en als secundair doel moeten meer mensen zich laten registreren als donor. Dit zijn de twee hoofddoelen die wij door dit hele onderzoek heen vaker zien terugkomen.

Om deze doelen te behalen pleit ook Hartmann voor de invoering van een ‘voor wat hoort wat’-beginsel. Het argument hiervoor vindt hij in het principe van de collectieve risicospreiding, waarbij iedereen accepteert dat een verzekering niet uitbetaalt als de premie niet betaald wordt. In de zorg zou een dergelijk principe ook moeten worden ingevoerd: “Gezondheidszorg is een recht geworden waar geen plichten meer tegenover lijken te staan, en daarmee is de eigen verantwoordelijkheid

¹⁵⁶ *Ibid.*, 100.

¹⁵⁷ *Ibid.*, 101.

¹⁵⁸ *Ibid.*, 111.

verdwenen”.¹⁵⁹ Het gebrek aan eigen verantwoordelijkheid doet zich ook voor in de toewijzing van beschikbare organen, want iedereen maakt kans op een orgaan ongeacht de eigen bereidheid om bij te dragen. Het grootste probleem is volgens Hartmann dat mensen die geen donor zijn evenveel rechten hebben op de wachtlijst als mensen die wel donor zijn. Volgens hem zou het rechtvaardig zijn als geregistreerde donoren op z’n minst voorrang krijgen. Voor Hartmann zou het tevens mogelijk zijn om mensen die niet als donor geregistreerd staan uit te sluiten van het ontvangen van een orgaan, zelfs in een situatie van overschot.¹⁶⁰ Daarnaast bepleit Hartmann dat een potentiële donor meer inspraak krijgt bij de toewijzing van zijn of haar organen. Zo zou een donor mogen aangeven niet aan een roker of alcoholist te willen doneren of niet aan bepaalde groepen zoals moordenaars en verkrachters.¹⁶¹

Rechtvaardigheid is in de bijdrage van Hartmann het belangrijkste principe. Hij acht het oneerlijk dat mensen die geen donor zijn evenveel aanspraak op organen hebben als potentiële donoren. Belangrijker dan het bereiken van een groter aantal donoren is voor hem een rechtvaardige verdeling van middelen. Een rechtvaardige verdeling vraagt om een bijdrage aan het systeem; wie dat niet wil, valt erbuiten.

De bijdrage van de publicist Lars Duursma is van recenter datum. Duursma publiceert zijn artikel ‘Geen donor? Prima. Maar dan wel consequent zijn’ nog geen week nadat de Eerste Kamer begin 2018 heeft ingestemd met het wetvoorstel van D66-kamerlid Pia Dijkstra. In dit wetsvoorstel wordt het opt-in systeem vervangen door een opt-out systeem.¹⁶² Het instemmen van de Eerste Kamer met deze wetgeving leidde ertoe dat in één dag tijd 30.000 burgers zich lieten registreren als ‘geen donor’.¹⁶³ Deze toename van uitschrijvingen begon al in 2016 toen in de Tweede Kamer hetzelfde wetsvoorstel werd besproken. In 2016 stonden 1,56 miljoen mensen geregistreerd als ‘geen donor’ in het donorregister. In 2017 groeide dit aantal tot 1,71 miljoen.¹⁶⁴ De cijfers van augustus 2018 laten zien dat dit aantal is doorgesloegen tot 1,93 miljoen.¹⁶⁵ Dit betekent dat in ruim twee jaar een toename van bijna 400.000 registraties als ‘geen donor’ heeft plaatsgevonden.

Het is tegen deze achtergrond van de toename aan ‘geen donor’ registraties dat Duursma zijn artikel schrijft. Duursma prijst de winst die door deze wetgeving behaald gaat worden, als de voorstanders gelijk krijgen, maar vraagt zich af: “Hoe rechtvaardig is het dat mensen die er bewust voor kiezen geen organen af te staan, zelf wel aanspraak maken op de organen van anderen?”.¹⁶⁶

Om deze reden stelt hij een consequentiemodel voor waarin mensen die niet geregistreerd staan als donor minder kans maken op beschikbare organen. Het opvallende is dat Duursma eerst sceptisch

¹⁵⁹ Dap Hartmann, ‘Geen donor? Dan ook geen nieuw orgaan’. *NRC*. 31 mei 2007. Geraadpleegd via: <https://www.nrc.nl/nieuws/2007/05/31/geen-donor-dan-ook-geen-nieuw-orgaan-11332530-a901969>.

¹⁶⁰ *Ibid.*

¹⁶¹ *Ibid.*

¹⁶² https://www.eerstekamer.nl/wetsvoorstel/33506_initiatiefvoorstel_pia. Geraadpleegd op: 11-06-2018.

¹⁶³ Maarten van Ast, ‘Meer dan 30.000 nieuwe nee-registraties na akkoord donorwet’. *Algemeen Dagblad*. 14 februari 2018. Geraadpleegd via: <https://www.ad.nl/politiek/meer-dan-30-000-nieuwe-nee-registraties-na-akkoord-donorwet~a702acb5/>. Op: 11-06-2018.

¹⁶⁴ Centraal bureau van de Statistiek (26-07-2017), ‘Ontwikkeling donorregistraties 2016’. Geraadpleegd via: <https://www.cbs.nl/nl-nl/nieuws/2017/30/ontwikkeling-donorregistraties-2016>. Op 30-06-2018.

¹⁶⁵ Donorregister (02-08-2018), ‘Registratiestand op 1 juni 2018’. Geraadpleegd via: <https://www.donorregister.nl/cijfers>.

¹⁶⁶ Lars Duursma, ‘Geen donor? Prima. Maar dan wel consequent zijn’. *RTLZ*. 19 februari 2018. Geraadpleegd via: <https://www.rtlz.nl/opinie/column/lars-duursma/geen-donor-prima-maar-dan-wel-consequent-zijn>. Op 11-06-2018.

tegenover een consequentiemodel stond en het zelfs als volstrekt onethisch beschouwde.¹⁶⁷ Tegenwoordig beschouwt hij zichzelf als een voorstander van dit systeem. De nieuwe wet heeft daar geen verandering in gebracht, integendeel. Juist de weigeraars in het nieuwe model zijn geen weigeraar uit laksheid maar hebben een welbewuste afweging gemaakt. Dat maakt de vraag naar rechtvaardigheid voor Duursma alleen maar groter. Zijn voorstel is dan ook dat “alle mensen die er bewust voor kiezen om zelf geen organen af te staan wel onderaan de wachtlijst” komen.¹⁶⁸

Duursma gebruikt een voorbeeld om duidelijk te maken waarom dit volgens hem rechtvaardig handelen is. Hij ziet het voor zich als een man die een reddingsboei in handen heeft maar hem niet gebruikt om een meisje dat verdrinkt te redden. Stel dat de man zelf overboord valt, werp je hem dan de reddingsboei toe? Natuurlijk wel, stelt Duursma, want niemand verdient de doodstraf. Maar bij orgaandonatie ligt het ingewikkelder, daar liggen meerdere mensen in het water en is het niet mogelijk iedereen te redden. Is het dan niet rechtvaardiger om de boei te werpen naar iemand die eerder ook bereid was een ander te helpen?¹⁶⁹

2.3.2 Consequentiemodellen: een greep uit de Nederlandse media (2007-2018)

In dit gedeelte zullen we een rondgang maken langs verschillende stemmen die in de Nederlandse (sociale) media geopperd hebben dat een vorm van consequentiemodel moet worden ingevoerd. Deze bijdragen zullen chronologisch besproken worden. Deze rondgang poogt niet omvattend te zijn voor deze tijdsperiode. Het doel van deze paragraaf is vooral een globale weergave te geven van wat er verschenen is.

2007

In 2007 verschijnt een interview met Heleen Dupuis, oud-hoogleraar medische ethiek. In dit interview wordt aan de hand van een aantal stellingen haar visie op orgaandonatie aan het licht gebracht. Op de stelling dat iemand die geen orgaan wil afstaan geen aanspraak kan maken op organen reageert Dupuis instemmend. Orgaandonatie is volgens haar een daad van wederkerigheid: “Als je wel een orgaan wilt ontvangen, dan vind ik dat je niet tegelijk kunt zeggen: aan mijn lijf geen polonaise”.¹⁷⁰ Deze wederkerigheid vraagt volgens Dupuis niet om een overheid die beschikt over mensen, maar om mensen die zelf verantwoordelijkheid nemen om donor te zijn binnen een systeem van wederkerigheid: “Ik vind het juist harteloos wel organen te willen ontvangen en ze niet te willen geven”.¹⁷¹ Deze groep mensen zou volgens Dupuis überhaupt niet op de wachtlijst moeten komen.¹⁷² Deze visie is liberaal te noemen in die zin dat waar enigszins mogelijk niet de overheid maar de burgers zelf beslissingen nemen. Volgens Dupuis moet de staat niet beschikken over mensen, de keuze om donor te zijn is en blijft de eigen verantwoordelijkheid van mensen. Maar dit moet wel plaatsvinden in een systeem van wederkerigheid. De taak van de overheid is dan ook vooral te wijzen op de consequenties van niet donor willen zijn. Op de vraag of in een humane samenleving donatie vanzelfsprekend zou moeten zijn antwoordt Dupuis: “Ik vind een samenleving niet inhumanaal als je niet alles doet om de dood tegen te gaan”.¹⁷³ Wel heeft zij moeite met de positie dat iemand wel een

¹⁶⁷ Lars Duursma, ‘Geen donor? Prima. Maar dan wel consequent zijn’.

¹⁶⁸ *Ibid.*

¹⁶⁹ *Ibid.*

¹⁷⁰ Kees van der Malen, ‘Bij orgaandonatie geldt “voor wat, hoort wat”’. *Nederlands Dagblad*. 24 mei 2007.

Geraadpleegd via: <https://www.nd.nl/nieuws/dossier/bij-orgaandonatie-geldt-voor-wat-hoort-wat.158142.lynkx>. Op: 11-06-2018.

¹⁷¹ *Ibid.*

¹⁷² *Ibid.*

¹⁷³ *Ibid.*

orgaan wenst te ontvangen maar er geen wenst te geven: “Dat vind ik egoïstisch en ook een beetje dom.”¹⁷⁴

In de bijdrage van Dupuis lijkt rechtvaardigheid de belangrijkste drijfveer te zijn. Rechtvaardigheid betekent bij haar dat het oneerlijk is wel te willen ontvangen maar niet te willen geven. Rechtvaardigheid vraagt om wederkerigheid. Niet schaarste, zoals in vele andere bijdragen, maar een visie op een eerlijke verdeling van middelen volgens het principe van ‘voor wat hoort wat’ vormt de belangrijkste aanleiding.

2010

Een eerste bijdrage uit 2010 komt van de socioloog Herman Vuijsje in de vorm van een opinieartikel in de *NRC*. De achtergrond van dit artikel wordt gevormd door Kamervragen die gesteld zijn door de Socialistische Partij en GroenLinks. De commissie-Terlouw, ingesteld door het toenmalige kabinet, pleitte voor de invoering van een opt-out systeem. Dit advies werd echter niet overgenomen door de regering. In het artikel van Vuijsje ligt het strijdpunt vooral rond het woordpaar ‘zelfbeschikking’ tegenover ‘maatschappelijke kosten’. In het Nederlandse opt-in systeem, gebaseerd op zelfbeschikking, is de prikkel tot doneren minimaal. De kosten daarvoor zijn echter hoog, omdat het systeem mensenlevens kost. Volgens Vuijsje roept het opt-in systeem een *prisoner’s dilemma* op: “Waarom zou ik in eigen vlees snijden voor anderen, nu ik niet de zekerheid heb dat anderen dat ook voor mij doen?”¹⁷⁵

Om deze vrijblijvendheid te overwinnen ziet Vuijsje twee mogelijkheden: ofwel de invoering van een opt-out systeem (dit was ook het voorstel van commissie-Terlouw) ofwel de invoering van een consequentiemodel, waarbij ingeschreven donoren op de wachtlijst een zekere mate van voorrang kunnen krijgen.¹⁷⁶ In beide voorstellen moet met ideeën uit het ik-tijdperk, zoals de onaantastbaarheid van wat ‘eigen’ is, worden afgerekend. Vuijsje’s pleidooi komt enerzijds voort uit de geconstateerde schaarste, anderzijds uit het idee dat een rechtvaardige verdeling van middelen vraagt om een vorm van wederkerigheid tegenover het ‘ik’ van de vrijblijvendheid.

Een tweede bijdrage uit 2010 vinden we in een ingezonden brief van sociaal geograaf Edwin Buitelaar, eveneens in de *NRC*.¹⁷⁷ Buitelaar vertrekt vanuit het gegeven van schaarste, dat onder andere wordt veroorzaakt door het niet registreren van mensen als donor. Dit kan voortkomen uit principiële redenen maar ook uit laksheid. Buitelaar stelt daarom voor pragmatisch te zijn en acht het moreel verdedigbaar om een ‘voor wat hoort wat’ principe in te voeren. Je kunt hierin alleen voor orgaandonatie in aanmerking komen als je zelf donor bent. Mensen die geen donor willen zijn moeten deze afweging van baten en lasten zelf maken bij hun beslissing.¹⁷⁸ De invoering van een ‘voor wat hoort wat’ principe maakt orgaandonatie minder vrijblijvend en leidt waarschijnlijk tot meer donoren.

2012

Vanuit christelijke hoek verdient kort de bijdrage van Ruth Seldenrijk genoemd te worden. Deze stelt in een interview met het CIP (Christelijk Informatie Platform) dat van christenen een consequente houding ten opzichte van orgaandonatie mag worden verwacht. Seldenrijk is van mening dat het een

¹⁷⁴ Kees van der Malen, ‘Bij orgaandonatie geldt “voor wat, hoort wat”’.

¹⁷⁵ Herman Vuijsje, ‘Ja, orgaandonatie is iets engs’.

¹⁷⁶ *Ibid.*

¹⁷⁷ Edwin Buitelaar, ‘voor wat hoort wat bij orgaandonatie’. *NRC*. 6 november 2010. Geraadpleegd via: <https://www.nrc.nl/nieuws/2010/11/06/voor-wat-hoort-wat-bij-orgaandonatie-11966815-a1399659>. Op: 11-06-2018.

¹⁷⁸ *Ibid.*

onchristelijke houding is om wel organen van iemand anders te willen aannemen maar zelf geen donor te willen zijn.¹⁷⁹ Met deze oproep om consequent te zijn wil Seldenrijk een moreel appel neerleggen bij christenen. Moreel gezien verwacht hij van christenen een 'voor wat hoort wat' houding. Wil een christen een orgaan ontvangen, dan zou hij of zij ook bereid moeten zijn om donor te zijn. Weliswaar zei Seldenrijk in 2005: "in de gezondheidszorg geldt niet 'voor wat hoort wat'".¹⁸⁰ Maar Christenen zouden dit principe echter wel in overweging voor hun eigen gedrag moeten nemen. De theologische fundering hiervoor vindt Seldenrijk in de afwijzing van Jezus van het gedrag van de Farizeeërs. Deze groep eiste meer op dan ze zelf opbracht en daar had Jezus geen goed woord voor over.¹⁸¹

Eind 2012 verschijnt op de website van de Nederlandse Transplantatie Stichting een column van Mike Bos.¹⁸² In deze column wil Bos vooral de onuitvoerbaarheid van een consequentiemodel in twijfel trekken. Deze onuitvoerbaarheid was één van de argumenten die tegen het voorstel dat Den Hartogh (zie 2.1 in dit onderzoek) deed werd ingebracht. Volgens Bos laat de invoering van een consequentiemodel in Israël zien dat zo'n model in de praktijk kan werken.¹⁸³ Ook laat het zien dat de invoering het gewenste effect, namelijk een groei in donoren, realiseert. Bos oppert vervolgens om opnieuw te overwegen of een consequentiemodel, zoals Den Hartogh al voorstelde, ook niet in Nederland zou kunnen werken. Voor Bos lijkt daarmee de invoering van een consequentiemodel vooral een middel te zijn om tot meer donoren te komen en om zo dus de schaarste aan te pakken.

2013

De bijdrage van medisch ethicus Gert van Dijk in *Medisch Contact* lijkt dezelfde achtergrond te delen als de bijdrage van Mike Bos. Beide auteurs zien de invoering en eerste resultaten van een consequentiemodel in Israël als argument om een consequentiemodel in de Nederlandse context te overwegen.¹⁸⁴ Net als Bos lijkt van Dijk vooral de groei in het aantal donaties te zien als belangrijke drijfveer voor de invoering van een consequentiemodel. Achter een consequentiemodel ziet van Dijk een principe van 'wederkerig altruïsme' functioneren: wie helpt in nood wordt zelf geholpen in nood.¹⁸⁵ Van Dijk lijkt een consequentiemodel vooral te willen verdedigen tegen het argument dat het niet-medische factoren een rol laat spelen in de toewijzing van organen. Van Dijk erkent dit, maar stelt dat de lasten hiervan niet opwegen tegen de voordelen die deze wet in de praktijk, net als in Israël, zal hebben.¹⁸⁶

¹⁷⁹ Patrick Simons, 'consequent zijn met betrekking tot orgaandonatie'. *CIP*. 16 januari 2016. Geraadpleegd via: <https://cip.nl/26700-consequent-zijn-met-betrekking-tot-orgaandonatie>. Op: 11-06-2018.

¹⁸⁰ Albert Groothedde, Gerard Vroegindeweije en Marcus Wisse, 'Meningen over orgaandonatie'. *Reformatorisch Dagblad*. 19 maart 2005. Geraadpleegd via: <https://www.digibron.nl/search/detail/012dc3aa8978337f2bb4f6e7/meningen-over-orgaandonatie>. Op: 11-06-2018.

¹⁸¹ *Ibid.*

¹⁸² Mike Bos, 'Principe 'voor wat, hoort wat' in praktijk gebracht'. *Nederlandse Transplantatie Stichting*. 30 november 2012. Geraadpleegd via: <https://www.transplantatiestichting.nl/columns/mike-bos/principe-%E2%80%98voor-wat-hoort-wat%E2%80%99-praktijk-gebracht>. Op: 11-06-2018.

¹⁸³ Hierover uitgebreid meer in hoofdstuk 3.

¹⁸⁴ Gert van Dijk, 'Orgaandonatie: voor wat hoort wat?'. *Medisch Contact*. 10 april 2013. Geraadpleegd via: <https://www.medischcontact.nl/nieuws/federatienieuws/federatiebericht/orgaandonatie-voor-wat-hoort-wat-1.htm>. Op: 11-06-2018.

¹⁸⁵ Deze woordkeuze is opmerkelijk omdat altruïsme vaak gezien wordt als een vrije gift en geen wederkerigheid verwacht. In de tweede plaats is het opmerkelijk omdat de door van Dijk aangehaalde Lavee de nieuwe wet in Israël juist zag als een schending van het pure altruïsme. Zie: Jacob Lavee *et al.*, 'A New Law for Allocation of Donor Organs in Israel', In: *Lancet* 376 (2010), 1131-1133, 1132.

¹⁸⁶ Gert van Dijk, 'Orgaandonatie: voor wat hoort wat?'.

2015

In de Telegraaf verschijnt in 2015 een column, geschreven door filosoof en molecuair bioloog Marijke Lemmers, met de volgende kop: “Als hun leven in gevaar is, hoopt 88 procent van de Nederlanders op tijd een reddend donororgaan te krijgen. Maar slechts een kleine 26 procent is bereid om zelf orgaandonor te zijn... Rara, wat klopt hier niet?”.¹⁸⁷ Veel Nederlanders willen een orgaan ontvangen in nood, maar slechts een klein deel van de bevolking is bereid om zelf donor te zijn. Volgens Lemmers is deze houding hypocriet en, sterker nog, gevaarlijk, omdat er ieder jaar mensen op de wachtlijst overlijden die gered hadden kunnen worden als er meer beschikbare organen waren. Lemmers stelt daarom voor: “‘Ga eerst dat codicil maar invullen en kom dan nog maar eens terug’, zou ik zeggen als ik transplantatie-arts was”.¹⁸⁸ In de praktijk zou Lemmers graag zien dat een potentiële donor voorrang krijgt in een situatie van nood. Schaarste roept in deze bijdrage de vraag naar een rechtvaardige verdeling op. Deze rechtvaardige verdeling wordt vervolgens ingevuld door het voorrang geven aan mensen die bijdragen aan een systeem van wederzijdse hulp.

2016

In 2016 werd een petitie gestart om een prioriteitssysteem voor te stellen aan de Tweede Kamer. In dit voorstel zouden mensen die geregistreerd staan als donor voorrang moeten krijgen op mensen die niet geregistreerd staan als donor. Uitzonderingen zouden, volgens deze petitie, gemaakt moeten worden voor mensen die op medische grond niet kunnen donoren. Verder zou een uitzondering gemaakt moeten worden in een situatie van acute nood, zoals na een ongeluk. Deze petitie behaalde overigens maar vijf stemmen.¹⁸⁹

In de tweede bijdrage van 2016 werden een aantal Facebookberichten, die na het instemmen van de Tweede Kamer met de ADR wet werden geplaatst, door *Linda Nieuws* in kaart gebracht. In deze Facebookberichten stelden mensen voor dat als je geen donor bent, je ook geen orgaan mag ontvangen. In geen van de berichten werd uitgewerkt hoe dit in de praktijk vorm zou moeten krijgen.¹⁹⁰

2017

In het tv-programma *Goedemorgen Nederland* was in de zomer van 2017 een item over orgaandonatie te zien. In dit item werden mensen geïnterviewd over de vraag of personen die geen donor zijn evenveel recht zouden moeten hebben op organen als potentiële donoren. Van de zes personen die in dit item verschenen vond de helft dat geregistreerde donoren voorrang zouden moeten krijgen. In deze groep was één persoon die zelf nog niet geregistreerd stond als donor, omdat ze hier nog niet over had nagedacht. Een andere voorstander was een vrouw met een islamitische achtergrond. Zij stelde zelfs dat als zij, vanwege haar geloof, geen donor mocht zijn een ander die wel geregistreerd stond voorrang op haar zou moeten krijgen. Iemand anders vond dat de “beste persoon” het orgaan moest ontvangen terwijl twee anderen voorrang verlenen te ver vonden gaan. Hierin speelde bijvoorbeeld de medische plicht om iedereen te helpen mee als overweging. Ook vonden deze mensen dat wederkerigheid op andere terreinen van medische zorg geen rol speelt, en dat het daarom vreemd zou zijn dat wel in te voeren bij orgaandonatie.¹⁹¹

¹⁸⁷ Marijke Lemmers, ‘Geen donor? Dan ook geen orgaan’. *De Telegraaf*. 14 oktober 2015. Geraadpleegd via: <https://www.telegraaf.nl/nieuws/490316/geen-donor-dan-ook-geen-orgaan>. op: 11-06-2018

¹⁸⁸ *Ibid.*

¹⁸⁹ Geraadpleegd via: <https://petities.nl/petitions/burgerinitiatief-orgaandonoren-moeten-voorrang-op-wachtlijsten-voor-organen>. Op: 11-06-2018.

¹⁹⁰ Suzette Hermesen, ‘Massaal gelikete reactie: “Geen donor? Dan ook geen orgaan”’.

¹⁹¹ Item beschikbaar via: <https://wnl.tv/2017/07/26/voorrang-op-orgaan-donor-stel-geloofsovertuiging-mag/>. Geraadpleegd op: 11-06-2018.

Tot slot

Naast deze bijdragen zijn in de media uit deze periode veel lezersreacties verschenen. Deze bijdragen leverden echter geen nieuwe argumenten op. Ik noem er voor de volledigheid toch een paar. In de *Metro* van 11 juni 2018 werd door een lezer geopperd dat alleen personen die een jaar of langer als donor geregistreerd staan een orgaan mogen ontvangen.¹⁹² In het *AD* van 6 september 2016 stelde een lezer voor dat geregistreerde donoren zouden moeten kunnen bepalen wie hun organen zou mogen ontvangen. De lezer zelf wenste, in dat geval, niet te geven aan mensen die zelf geen donor zijn.¹⁹³ Een soortgelijke reactie verscheen 10 dagen later in dezelfde krant.¹⁹⁴ Verder heeft de opmerking van Brit Dekker in het radioprogramma *Eldom in de Morgen* veel reacties opgeleverd: “Eigenlijk vind ik ook dat iedereen die zijn of haar organen niet wil doneren, zelf ook niet in aanmerking zou mogen komen voor een donorlever of -nier”.¹⁹⁵

2.4 Het distributieve rechtvaardigheidsbegrip binnen een consequentiemodel

Dit hoofdstuk heeft zich gericht op de vraag: *Welke verschillende interpretaties van rechtvaardigheid worden er in vakliteratuur en de media gegeven onder voorstanders van een consequentiemodel?* Om deze vraag te beantwoorden zijn in 2.2 en 2.3 een aantal voorstanders van een consequentiemodel besproken. De doelstelling van 2.4 is samen te vatten en te verklaren hoe door voorstanders van een consequentiemodel over rechtvaardigheid gedacht wordt. Dit zal in twee stappen plaatsvinden. In de eerste plaats zullen de bijdragen uit de vakliteratuur en media worden samengevat in een schema. Deze voorstellen, die zijn weergegeven in 2.2 en 2.3, zullen op zes elementen vergeleken worden: (1) het type systeem (opt in / opt out), (2) de consequentie van het al dan niet donor zijn, (3) de rol van de familie, (4) de visie op rechtvaardigheid, (5) de reden voor invoering en tot slot (6) evt. bijzondere aspecten.

Enkele bijdragen uit 2.3 zullen geen plek krijgen in het schema. Het betreft de bijdrage van Seldenrijk, de Facebook berichten uit 2016 en de rapportage van Goedemorgen Nederland. Deze bijdragen lenen zich niet om in een schema te plaatsen. Wanneer in een bijdrage geen expliciete of impliciete uitspraak gedaan wordt over één of meerdere criteria van het schema, dan zal een streepje gezet worden – dat staat voor ‘onbekend’. Na het schema zal in de tweede stap van 2.4 de informatie van elementen vier en vijf uit het schema gebruikt worden om het denken over rechtvaardigheid binnen een consequentiemodel weer te kunnen geven en te verklaren.

¹⁹² Geraadpleegd via: <https://www.pressreader.com/netherlands/metro-holland-rotterdam/20180611/281706910383277> op: 23-06-2018.

¹⁹³ Geraadpleegd via: https://www-nexis-com.proxy-ub.rug.nl/results/docview/attachRetrieve.do?csi=294298&A=0.2643396834682856&ersKey=23_T27656969564&urlEnc=ISO-8859-1&inline=y&smi=30359&key=032ADV1QU20160906ADN0100&componentseq=1&type=pdf op: 23-06-2018.

¹⁹⁴ Geraadpleegd via: https://www-nexis-com.proxy-ub.rug.nl/results/docview/attachRetrieve.do?csi=294302&A=0.6620470533745406&ersKey=23_T27656974475&urlEnc=ISO-8859-1&inline=y&smi=30359&key=028ARV1QU20160916ADN0100&componentseq=1&type=pdf op: 23-06-2018.

¹⁹⁵ Geraadpleegd via: <https://vrouw.nl/artikel/praat-mee/51293/zelf-geen-donor-dan-ook-geen-donororgaan-voor-jou> op: 23-06-2018.

auteur:	Systeem:	Consequentie:	familie:	rechtvaardigheid:	reden invoering:	bijzonderheden:	
Chandler	Opt-in (verplicht kiezen)	Donor voorrang	-	Wederkerigheid	Schaarste rechtvaardige secundair	primair, verdeling	Pas na paar jaar prioriteit Alternatieve route voor (religieus) bezwaarden
Jarvis	Opt-in	Minder aanspraak op organen voor wie geen donor wil zijn	-	Sociaal contract waarin wie bijdraagt ontvangt	Schaarste rechtvaardige secundair	primair, verdeling	minder aanspraak op organen geldt niet in situatie van overschot.
Kolber	Opt-in	Donor voorrang	Geen rol	Wederkerigheid (verdeling vraagt bijdrage aan systeem)	Schaarste rechtvaardigheid secundair	primair,	Pas na paar jaar prioriteit
Peters	Opt-in	Donor voorrang	Geen rol	Morele plicht tot redden in nood	Rechtvaardige primair, secundair	verdeling schaarste	Pas na paar jaar prioriteit Alternatieve route voor (religieus) bezwaarden
Den Hartogh	Opt-out	Donor voorrang	Geen rol	Wederzijdse hulp bij redden in nood, ‘voor wat hoort wat’	Schaarste rechtvaardige secundair	primair, verdeling	-
Hartmann	Opt-in	Zowel voorrang als minder aanspraak op organen mogelijk	-	Wederkerigheid, bijdrage leveren aan systeem	Rechtvaardige primair, secundair	verdeling weldoen	Donor krijgt recht om groepen uit te sluiten van ontvangen organen
Duursma	Opt-out	Minder aanspraak op organen voor wie geen donor wil zijn	-	Verplichting wederzijdse hulp tot	Rechtvaardige primair, secundair	verdeling weldoen	-
Dupuis	-	Minder aanspraak op organen voor wie geen donor wil zijn	-	Wederkerigheid,	Rechtvaardige primair, secundair	verdeling weldoen	-
Vuijsje	-	Donor voorrang	-	Wederkerigheid	Schaarste rechtvaardige secundair	primair, verdeling	-
Buitelaar	-	Minder aanspraak op organen voor wie geen donor wil zijn	-	Wederkerigheid	Schaarste primair, rechtvaardige secundair	verdeling	-
bos	-	Donor voorrang	-	Wederkerigheid	Schaarste rechtvaardige secundair	primair, verdeling	-
Van Dijk	-	Donor voorrang	-	Wederkerigheid, morele plicht tot redden in nood	Schaarste rechtvaardige secundair	primair, verdeling	-
Lemmers	-	Donor voorrang,	-	Wederkerigheid	Schaarste rechtvaardige secundair	primair, verdeling	-
petitie	-	Donor voorrang	-	Wederkerigheid	Rechtvaardige primair, secundair	verdeling weldoen	Uitzonderingen worden gemaakt voor mensen die op medische grond niet kunnen donoren en in situaties van actuele nood zoals na een ongeluk

Dit schema maakt een aantal zaken inzichtelijk. In de eerste plaats wordt duidelijk dat er, zoals Chandler al aangaf, niet één consequentiemodel is. Er zijn verschillen zichtbaar bij alle zes elementen. Sommige auteurs plaatsen een consequentiemodel in een opt-in systeem, anderen in een opt-out systeem. Sommige voorstellen leggen de nadruk op het belonen van donor-zijn terwijl anderen het bestraffen van personen die geen donor zijn benadrukken. Over de familie wordt maar weinig gesproken in de voorstellen, maar wanneer het gebeurt is het beeld toch dat de rol van de familie moet worden beperkt. De voorstanders van een consequentiemodel lijken wel redelijk eensgezind te zijn in het denken over rechtvaardigheid, waarbij woorden als 'wederkerigheid' en 'morele plicht' horen. Opvallend is dat er sprake lijkt te zijn van twee stromingen binnen een consequentiemodel: de één met een grote nadruk op het principe van weldoen (schaarsteprobleem), de ander met een nadruk op de rechtvaardige verdeling.

Om de vraagstelling van dit hoofdstuk te beantwoorden zullen nu als laatste stap van dit hoofdstuk bovengenoemde uitkomsten verklaard worden vanuit de verschillende opvattingen van distributieve rechtvaardigheid zoals deze in 1.3 zijn weergegeven.

Vormen van distributieve rechtvaardigheid

In 1.3 zijn verschillende opvattingen in het denken over distributieve rechtvaardigheid weergegeven. De eerste vorm van distributieve rechtvaardigheid pleit voor verdeling op basis van *verdienste* (zowel uit het verleden als de toekomst). De tweede stroming wordt gevormd door het *egalitarisme*, waarbij het sociaal contract denken een centrale rol speelt. Het *utilisme* werd als derde stroming weergegeven. Aan de ene kant beschouwt het utilisme handelingen als moreel gerechtvaardigd als die leiden tot het meeste geluk voor het grootste aantal mensen. Aan de andere kant spelen bij sommige utilisten ook aggregatieve overwegingen mee, dat wil zeggen dat zij niet alleen beogen de schaarste te verdelen maar ook om haar op te lossen. Als vierde stroming is het *loterijprincipe* besproken, waarin de verdeling van schaarse middelen plaatsvindt op basis van een loterij waarin iedereen gelijke kans maakt. Hieronder lopen we elk van deze vier opvattingen langs en bekijken welke daarvan het meest overeenkomen met rechtvaardigheidsoverwegingen die we in pleidooien voor een consequentiemodel tegenkomen.

Verdeling op basis van verdienste

In het verdienstemodel krijgt iemand een schaars middel toegewezen op basis van verdiensten uit het verleden of te verwachten verdiensten in de toekomst. De bereidheid om donor te zijn zou beschouwd kunnen worden als een verdienste die aan de samenleving gedaan wordt. Deze verdienste zou rechtvaardigen dat een potentiële donor meer aanspraak mag maken op het schaars beschikbare middel. Wie geen donor is, en dus geen verdienste levert, heeft minder of geen aanspraak op het schaars beschikbare middel. Toch lijken niet alle aspecten van een consequentiemodel vanuit deze stroming goed te verklaren.

De besproken voorstellen benadrukken juist de hypocrisie en onwenselijkheid van het geen donor willen zijn. Om dit tegen te gaan moeten potentiële donoren voorrang krijgen, maar het eigenlijke probleem wordt gelegd bij de mensen die geen donor willen zijn. Het niet willen doneren maar wel willen ontvangen schaadt anderen en lost het schaarsteprobleem niet op. Verdienste lijkt dus niet het centrale punt te zijn in een consequentiemodel, maar meer de vraag hoe mensen zich moeten verhouden tot hun medemensen of medeburgers en welk gedrag van elkaar verwacht mag worden.

Egalitarisme

Bij het egalitarisme, waarin gelijkheid tussen burgers wordt nagestreefd, sluiten mensen een sociaal contract waarin afspraken worden gemaakt over een rechtvaardige verdeling van middelen. Ook de rechten en plichten die iedereen behoort na te komen zijn onderdeel van het sociaal contract. Wanneer een consequentiemodel vanuit deze stroming beschouwd wordt, zouden personen onderling afspreken dat, in een situatie van schaarste, mensen die een bijdrage leveren aan het sociaal contract voorrang krijgen. Het problematische van deze benadering is echter dat het in lijkt te gaan tegen de dominante visie dat orgaandonatie verbonden moet worden met altruïsme. Verder zou nog verklaard moeten worden waarom dan slechts vier landen, op dit moment, naar dit sociaal contract handelen.

Toch biedt het sociaal contract denken veel aanknopingspunten om de rechtvaardigheidsoverwegingen van veel voorstanders van een consequentiemodel te kunnen verklaren. Het sociaal contract-denken verwacht namelijk wederkerigheid tussen de deelnemers: iedereen moet zijn of haar plichten binnen het sociaal contract nakomen. Dit komt overeen met de grote nadruk op de wederkerigheid in de verschillende bijdragen. Voorstanders van het model benadrukken dat men de morele verplichting heeft elkaar te helpen in nood, om een bijdrage te leveren aan een systeem van wederzijds verzekerde hulp (Peters, Den Hartogh, Duursma, van Dijk, Vuijsje). Het weigeren donor te zijn, maar wel te willen ontvangen, zou binnen dit contract denken om twee redenen problematisch zijn. In de eerste plaats ondermijnen weigeraars de onderlinge afspraak, wanneer het sociaal contract de bepaling zou hebben 'wederzijdse hulp met betrekking tot orgaandonatie'. Personen die weigeren donor te zijn breken het sociaal contract en zouden daarom geen aanspraak meer mogen maken op de rechten van het sociaal contract, in dit geval het ontvangen van een orgaan. In de tweede plaats zijn donorweigeraars meestal mensen die wel willen ontvangen maar niet willen geven. Niet alleen stellen zij zich buiten het contract, maar ook willen zij profiteren van het contract zonder daaraan een bijdrage te leveren. Dit gegeven kan de morele verontwaardiging onder voorstanders van een consequentiemodel goed verklaren. Personen die wel willen ontvangen maar niet willen geven zijn parasieten, en dat is strijdig met de grondbeginselen van het sociaal contract waarin iedereen een bijdrage dient te leveren. Het sociaal contract vraagt om wederkerigheid en 'voor wat, hoort wat'. Dit lijkt sterk op wat de voorstanders van een consequentiemodel nastreven.

Utilisme

Binnen een consequentiemodel lijkt ook een meer utilistische lijn van denken een rol te spelen. Het utilisme stelt dat een behandeling als moreel beschouwd kan worden als deze meer geluk tot stand brengt dan een andere behandeling. Dit argument hebben we gezien bij veel van de besproken auteurs: Chandler, Jarvis, Kolber, Den Hartogh, Vuijsje, Buitelaar, Bos, Van Dijk en Lemmer. Zij stellen dat een consequentiemodel zal zorgen voor de grootst mogelijke toename aan potentiële donoren. Veel argumenten voor een consequentiemodel vertonen elementen uit het utilisme, als poging om een systeem te ontwikkelen dat het grootste aantal mensen zal helpen. Het nadeel dat 'weigeraars minder rechten krijgen' zou volgens dit denken gerechtvaardigd zijn, omdat het niet opweegt tegen de baten van dit systeem. In dit geval zou het doel, 'meer mensen helpen', het middel, 'invoering van een consequentiemodel', rechtvaardigen. Ook lijkt in een consequentiemodel eveneens een aggregatieve lijn van denken te zitten, waarbij het er niet om gaat de schaarste eerlijk te verdelen maar die op te lossen door het zo groot mogelijk maken van de donorpool.

Het loterijprincipe

Het loterijprincipe lijkt het minst geschikt om de rechtvaardigheidsopvatting van een consequentiemodel te verklaren. In het loterijprincipe heeft iedereen, ongeacht de omstandigheden, een gelijke kans op het schaars beschikbare middel (postmortale organen). Dit beeld komt niet

overeen met de voorstellen die in 2.2 en 2.3 besproken zijn, omdat daar juist niet iedereen een gelijke kans heeft. Het aanspraak maken op het schaars beschikbare middel hangt in de besproken voorstellen juist af van de keuze wel of geen donor te zijn. Deze keuze rechtvaardigt volgens de auteurs juist een ongelijke behandeling van personen. De criteria die de auteurs stellen voor de verdeling van schaarse middelen en de criteria die het loterijprincipe voorstaan lijken elkaar dus uit te sluiten.

Wat biedt de beste verklaring?

Uit de vergelijking van visies op rechtvaardigheid en een consequentiemodel wordt duidelijk dat in een consequentiemodel zowel elementen vanuit het utilisme als vanuit het egalitarisme zichtbaar zijn. Aan veel bijdragen liggen redeneringen uit deze stromingen ten grondslag.

Aan de ene kant is er de situatie van schaarste die de meeste auteurs het liefst willen oplossen. Deze houding lijkt het best verklaarbaar vanuit het aggregatieve utilisme. Veel van de auteurs verwachten dat een consequentiemodel in de praktijk zal leiden tot het grootste welzijn, omdat het leidt tot het grootste aantal donoren. Met deze donoren kunnen meer levens gered worden. De weigeraars zijn secundair in deze redenering, omdat het er eigenlijk om gaat zoveel mogelijk mensen over de streep te trekken donor te worden. Een consequentiemodel is daartoe een middel.

De morele verontwaardiging over de mensen die wel willen ontvangen maar geen donor willen zijn, lijkt echter beter verklaarbaar vanuit het sociaal contract denken. In dit denken wordt iedereen geacht een bijdrage te leveren aan een systeem van rechten (het ontvangen van organen) en plichten (het beschikbaar stellen van organen). Wel willen ontvangen maar geen bijdrage willen leveren is parasiteren op dit systeem. Dit gedrag is niet alleen onwenselijk vanuit de schaarste maar juist ook vanuit het breken van het sociaal contract. Dit zagen we onder andere bij Hartmann en Dupuis die zelfs in een situatie van overschot deze categorie mensen eigenlijk niet eens op de wachtlijst wil hebben.

Mogelijk zou het zo kunnen zijn dat de schaarste tot een versterking van de discussie en de noodzaak voor een consequentiemodel leidt. Binnen een sociaal contract zou nog een clause kunnen worden ingebouwd waarin voorzieningen worden getroffen voor mensen die geen donor willen zijn. De schaarste zou echter, binnen het sociaal contract denken, aanleiding kunnen zijn om de grenzen van het sociaal contract strakker te trekken: 'voor wat hoort wat' – wil je ontvangen dan moet je binnen het contract ook geven. Het is daarom beter te spreken over een gebied aan interpretaties waarin wederkerigheid van groot belang wordt geacht. Mensen maken deel uit van een samenleving en daarbij hoort de plicht elkaar te helpen. Parasiteren is onwenselijk omdat het ten eerste niet zorgt voor een grotere donorpool en ten tweede tegen de voorwaarden van het sociaal contract ingaat.

Samengevat lijkt het rechtvaardigheidsprincipe binnen een consequentiemodel zowel vanuit utilistische als egalitaristische elementen verklaard te kunnen worden. Vaak gebruiken auteurs een mix van argumenten uit beide stromingen. De accenten verschillen tussen auteurs, de een legt een grotere nadruk op het utilisme terwijl de ander de onwenselijkheid van parasiteren benadrukt vanuit het sociaal contract.

Hoofdstuk 3: Praktijkvoorbeelden van consequentiemodellen

3.1 Introductie

In het vorige hoofdstuk zijn verschillende weergaven van het rechtvaardigheidsbegrip in de vakliteratuur en het publiek debat aan bod gekomen. Deze weergaven waren toegespitst op consequentiemodellen binnen het orgaandonatiedebat. Dit denken over rechtvaardigheid is daarna gekoppeld aan vier verschillende stromingen van denken over distributieve rechtvaardigheid zoals geschetst in 1.3. Daarbij is aan het licht gekomen dat het taalveld waarin een consequentiemodel zich bevindt, alles te maken heeft met een opvatting van rechtvaardigheid die vooral als wederkerigheid wordt opgevat. Dit denken over rechtvaardigheid volgt een meer egalitaristische lijn binnen de ethiek, die wordt uitgewerkt in de vorm van een sociaal contract. In dit denken zijn burgers aan elkaar verplicht wederzijdse hulp te bieden. Wie zich aan deze wederzijdse hulp wil onttrekken vormt binnen dit denken dan ook een gevaar voor het systeem, en hieraan dienen consequenties verbonden te worden. Verder spelen utilistische overwegingen een rol.

Vanuit dit framework wordt in dit derde hoofdstuk ingezoomd op de vier landen, Singapore, Israël, Chili en Japan, waar op dit moment een vorm van consequentiemodel is ingevoerd. Dit hoofdstuk is niet geschreven op basis van standaardliteratuur waarin deze vier landen vergeleken worden, want een dergelijke vergelijking is zover mij bekend nog niet verschenen. In dit hoofdstuk wordt onderzocht welke redenen deze landen hebben gehad voor het invoeren van dit model en wat de effecten daarvan zijn. Dit hoofdstuk vertrekt daarmee vanuit de vraagstelling: *welke argumenten hebben de vier landen die op dit moment een consequentie model ingevoerd hebben voor deze invoering en wat zijn de effecten van de invoering in deze landen?* Dit hoofdstuk biedt daarmee een brug tussen enerzijds de theoretische voorkeur die sommige auteurs hebben voor een consequentiemodel en anderzijds de praktische uitvoering daarvan in de wetgeving. Hoofdstuk 3 is verder nodig om in de evaluatie van een consequentiemodel in hoofdstuk 4 naast theoretische overwegingen ook praktische overwegingen mee te kunnen wegen. Daartoe zal een vergelijking worden gemaakt van de verschillende modellen van een consequentiemodel die op dit moment in de praktijk bestaan. Deze vergelijking zal plaatsvinden op grond van de reden tot invoering, wat het effect van het model in de praktijk is en tot slot welke rechtvaardigheidsoverwegingen een rol hebben gespeeld voor de invoering van een consequentiemodel.

Om deze vraag te kunnen beantwoorden zal de invoering van een consequentiemodel in de vier landen eerst apart van elkaar geschetst worden. In 3.2 zal het consequentiemodel in Singapore geschetst worden, in 3.3 het model in Israël, in 3.4 Chili en tot slot in 3.5 Japan. Hierin zal worden gefocust op de bovengenoemde elementen: reden tot invoering, vormgeving, effecten en mogelijke rechtvaardigheidsdiscussies die eraan ten grondslag liggen. Op basis van deze informatie wordt in 3.6 een vergelijking gemaakt van de vier geschetste modellen. In 3.7 zal een korte conclusie met beantwoording van de vraagstelling van dit hoofdstuk worden gegeven.

3.2 Singapore

De eerste wetgeving met betrekking tot orgaandonatie in Singapore is de in 1972 ingestelde Medical (Therapy Education and Research) Act, afgekort: MTERA.¹⁹⁶ Deze Medical Act maakte het mogelijk voor personen om hun organen voor transplantatie en voor onderzoeks- en onderwijsdoelstellingen beschikbaar te stellen na overlijden. De MTERA is een opt-in systeem waar mensen zich vrijwillig voor

¹⁹⁶ In dit hoofdstuk zullen de wetten met betrekking tot orgaandonatie worden weergegeven in de gangbare Engelse term van die desbetreffende wet.

konden aanmelden via een registratieformulier. Ondanks de publieke aandacht via de media leidde de wetgeving tot een beperkte aanmelding in het register, die rond de 45.000 personen lag op een populatie van ongeveer 3,5 miljoen in 2007.¹⁹⁷ Vanwege de lage cijfers met betrekking tot aanmelding, werd in Singapore in 1987 de Human Organ Transplant Act (HOTA) ingevoerd naast de MTERA. MTERA is blijven bestaan, omdat niet alleen orgaandonatie onder deze Medical Act valt maar ook onderzoek. Verder mogen via MTERA meer organen beschikbaar worden gesteld voor donatie dan via HOTA.¹⁹⁸

De HOTA wetgeving is een opt-out systeem waarin iedereen geregistreerd staat als donor tenzij expliciet anders is aangegeven. Deze HOTA wetgeving is door de tijd heen meerdere malen aangepast. Bij de invoering gold deze wet alleen voor de nieren, voor personen tussen de 21 en 60 en waren moslims wegens religieuze bezwaren uitgesloten.¹⁹⁹ De lever mocht alleen na toestemming van de naaste familie worden getransplanteerd.²⁰⁰ De wet werd in 2004 uitgebreid zodat ook het hart, de lever en de hoornvliezen onder de HOTA vielen. In 2008 viel de aparte status voor moslims weg waardoor ook dit deel van de bevolking geregistreerd staat als donor, tenzij anders aangegeven. Tussen 2004 en 2009 stonden 29.000 personen geregistreerd als bezwaarde, wat neerkomt op ongeveer 2 á 3 procent van de bevolking.²⁰¹ De potentiële pool voor donoren groeide daarmee van 45.000 onder de MTERA tot 3 miljoen onder HOTA.²⁰² In theorie hoeft de familie vanwege het opt-out systeem wettelijk geen toestemming te geven voor donatie. In de praktijk blijken artsen toch niet gauw zonder de toestemming van de naaste familie over te gaan tot orgaandonatie.²⁰³

De HOTA wetgeving heeft naast het element van opt-out ook een element van een consequentiemodel. De consequentie die binnen de Singaporeanse orgaandonatie wetgeving geldt voor het weigeren donor te zijn is een verlaging in prioriteit, hieraan is artikel 12 gewijd. Concreet betekent deze verlaging een mindering van 60 punten wanneer een bezwaarde op de donorwachtlijst komt te staan. Het verzoek om geen donor te zijn moet via een bezwaarformulier worden ingezonden, zoals gesteld in HOTA artikel 9.1. Dit bezwaar kan ook weer worden ingetrokken, artikel 11.1 in de HOTA. Mocht het bezwaar worden ingetrokken, dan krijgt de voormalig bezwaarde twee jaar na het verzoek weer dezelfde prioriteit als iemand die geen bezwaar heeft ingevuld.²⁰⁴ Volgens Schmidt en Lim maken personen die weigeren donor te zijn in de praktijk vrijwel geen kans op een donororgaan. Zij stellen dat om boven aan de wachtlijst te komen ongeveer 40 à 50 punten nodig zijn, die verkregen worden via medische slagingskansen en andere criteria. Een achterstand van 60 punten inlopen om uiteindelijk toch boven aan de wachtlijst te komen is zeer uitzonderlijk. Naast deze

¹⁹⁷ Tong Kiat Kwek *et al.*, 'The Transplantable Organ Shortage in Singapore: Has Implementation of Presumed Consent to Organ Donation made a Difference?' In: *Annals Academy of Medicine* 38 (2009), 346-353, 346.

¹⁹⁸ Voor het volledige overzicht tussen de verschillen in HOTA en MTERA zie:

https://www.moh.gov.sg/content/moh_web/home/legislation/legislation_and_guidelines/the_medical_therapy_education_and_research_act_mtera.html. Geraadpleegd op: 03-05-2018.

¹⁹⁹ De weerstand onder een deel van de moslimbevolking kwam voort uit de angst dat een orgaan van een moslim naar een niet-moslim zou gaan. Hierdoor zou de mogelijkheid bestaan dat de organen na het overlijden van die persoon gecremeerd zouden worden, een praktijk die volgens de Islam verboden zou zijn. Zie: M. Kaur, 'Organ Donation and Transplantation in Singapore', In: *Transplantation proceedings* 7 (1998), 3631-3632, 3632.

²⁰⁰ How-Cheng Low *et al.*, 'Impact of New Legislation on Presumed Consent on Organ Donation on Liver Transplant in Singapore: A Preliminary Analysis', In: *Transplantation* 82(2006), 1234-1237, 1234.

²⁰¹ Jacqueline JL Chin en Theodora HX Kwok, 'After Presumed Consent: a Review of Organ Donation in Singapore'. In: *Indian Journal of Medical Ethics* XI (2014), 139-143, 139.

²⁰² Tong Kiat Kwek *et al.*, 'The Transplantable Organ Shortage in Singapore', 347.

²⁰³ Jacqueline JL Chin en Theodora HX Kwok, 'After Presumed Consent', 140.

²⁰⁴ Informatie verkregen via: <https://singaporelegaladvice.com/law-articles/organ-donation-in-singapore/>. Geraadpleegd op 21-04-2018.

prioritering van potentiële donoren boven bezwaarden worden in Singapore burgers en permanente bewoners (beide groepen vallen onder de HOTA wetgeving) geprioriteerd boven andere bewoners.²⁰⁵

De primaire reden voor het invoeren van zowel het opt-out systeem als een consequentiemodel lijkt vooral utilistisch van aard. Een consequentiemodel werd ingevoerd vanwege de gevoelde noodzaak om een zo groot mogelijke donorpool te creëren om meer donororganen te kunnen werven. De weigering om donor te zijn wordt in dit model dan ook gezien als een niet nakomen van de verplichting een sociale bijdrage aan de samenleving als geheel te leveren, dit is de tweede reden.²⁰⁶ Een derde, meer losstaande, reden voor de herziening van de HOTA is de internationale druk. In 2008 werd de verklaring van Istanbul opgesteld waarin landen opgeroepen werden de handel in organen tegen te gaan. Dit maakte het enerzijds moeilijker om organen uit het buitenland te kopen bij schaarste in eigen land, en dwong anderzijds ook tot strenge wetgeving rond levende donoren, wat tot een grotere noodzaak leidde om aan meer postmortale organen te komen. Dit leidde in Singapore wederom tot een amendement op de HOTA in 2009, waarin de bovengrens van 60 jaar uit de wetgeving van 1987 werd geschrapt en bovendien de handel in organen werd verboden.²⁰⁷

3.3 Israël

De eerste transplantaties in Israël dateren van 1964 (een nier van een levende donor) en 1965 (een nier van een overleden donor).²⁰⁸ De eerste wetgeving rond orgaandonatie volgde in 1968. In dit model werden organen geworven van patiënten met het hersendoodcriterium en alleen nadat toestemming was verkregen van de naaste familie.²⁰⁹ De uitvoering van de donorwetgeving berust sinds 1994 bij het Israel National Transplant Center (INTC). Ondanks de goede medische zorg en economische situatie lagen de cijfers van Israël met betrekking tot orgaantransplantatie lager dan in andere Westerse landen.

Eén van de mogelijke verklaringen voor deze lagere cijfers ligt in het multiculturele en multireligieuze karakter van Israël, waarbij een deel van de ultraorthodoxe Joodse en een deel van de moslimbevolking problemen heeft met het hersendoodcriterium en om die reden geen donor wil zijn. Om deze reden heeft Israël in 2008 een wet aangenomen waarin strengere criteria werden opgenomen om het hersendoodcriterium vast te stellen, in de hoop deze groepen tegemoet te komen. In de praktijk blijven de ultraorthodoxe Joodse groepen terughoudend. Tegelijk hebben deze groepen geen moeite met het ontvangen van een donororgaan, ook niet van een patiënt waarbij het hersendoodcriterium is toegepast.²¹⁰ In de publieke opinie wordt dit gedrag wel getypeerd als *free-riding* en als één van de factoren waarom Israël zo achterloopt in het aantal postmortale orgaandonaties.

Om dit gedrag tegen te gaan en meer postmortale donoren te werven bij patiënten waarbij het hersendoodcriterium is toegepast, is in 2008 nieuwe orgaandonatiewetgeving aangenomen. Het idee om prioriteit te geven aan personen die een donorkaart dragen werd al in 2006 voorgesteld door de INTC.²¹¹ De wetgeving uit 2008 bestaat uit een clausule waarin burgers verschillende vormen van prioriteit kunnen krijgen op de wachtlijst. Hierbij wordt onderscheid gemaakt tussen een maximum prioriteit (a), reguliere prioriteit (b) en secundaire prioriteit (c). De maximum prioriteit wordt gegeven aan kandidaten die toestemming hebben gegeven voor orgaandonatie bij een overleden eerstegraads

²⁰⁵ Volker H. Schmidt en Chee Han Lim, 'Organ transplantation in Singapore: History, Problems, and Policies', In: *Social Science & Medicine* 59 (2004) 2173–2182, 2175-2176.

²⁰⁶ *Ibid.*, 2174.

²⁰⁷ Jacqueline JL Chin en Theodora HX Kwok, 'After Presumed Consent', 140.

²⁰⁸ Tamar Ashkenazi, Jacob Lavee en Eytan Mor, 'Organ Donation in Israel', 265.

²⁰⁹ Jacob Lavee et al., 'A New Law for Allocation of Donor Organs in Israel', 1131.

²¹⁰ Tamar Ashkenazi, Jacob Lavee en Eytan Mor, 'Organ Donation in Israel', 265.

²¹¹ Jacob Lavee et al., 'A New Law for Allocation of Donor Organs in Israel', 1131.

familielid of die zelf bij leven een nier, deel van de lever of long hebben afgestaan. De reguliere prioriteit wordt gegeven aan kandidaten die zelf een donorkaart hebben, oftewel zij die zelf bereid zouden zijn om donor te zijn. Secundaire prioriteit wordt gegeven aan kandidaten van wie een eerstegraads familielid een donorkaart heeft, ook al heeft de kandidaat zelf geen donorkaart.²¹² Overigens wordt er over gesproken deze laatste categorie af te schaffen.²¹³

Dit puntenmodel beoogt drie doelen: in de eerste plaats het tegengaan van *free-riding*, ten tweede de pool van potentiële donoren vergroten en ten derde de consequenties voor weigeraars beperkt houden.²¹⁴ Om de wetgeving zo bekend mogelijk te maken en zoveel mogelijk mensen over de streep te halen donor te worden, werd aan de wetgeving een invoertijd van 4 jaar gekoppeld. Deze invoertijd ging gepaard met grote media-aandacht voor orgaandonatie.²¹⁵

Deze wetgeving heeft als gevolg dat het altruïsmemodel dat geen consequenties vraagt voor *free-riding* vervangen is door een *quid pro quo*, een 'voor wat hoort wat' model. Ook is het medische principe dat medische zorg toegewezen moet worden enkel op medische gronden, zonder externe persoonlijke factoren, losgelaten. Aan de andere kant beoogt de wet een ander belangrijk doel van de medische zorg, bereiken van een zo goed mogelijke gezondheidszorg, te behalen. Lavee en anderen besluiten daarom hun weergave van het nieuwe model als volgt: "Mutually exclusive ethical imperatives compete, leading to ethical tension; we believe utility tips the balance in favour of the new policy".²¹⁶

De cijfers van de afgelopen jaren wijzen uit dat de nieuwe wetgeving het beoogde doel van een toename in toestemming tot orgaandonatie behaald heeft. De wetgeving met de prioritering in verschillende mate heeft er toe geleid dat de familie, die nog steeds de beslissing moet nemen, gewilliger is om toestemming te geven. Zo was er in de periode 2011-2015 een piek in het aantal toestemmingen door families. Tegelijk wijzen de cijfers van het INTC in 2015 uit dat 32% van de patiënten hun donororgaan hebben verkregen door prioriteit op basis van het eerder genoemde puntenmodel.²¹⁷ Naast deze gewenste resultaten hebben Kessler en Roth ook gewezen op mogelijke mazen in de wet. De eerder genoemde donorkaart heeft namelijk een optie dat een geestelijke wordt geraadpleegd door de familie voor donatie mag plaatsvinden. Hierdoor ontstaat de mogelijkheid dat een persoon wel prioriteit krijgt zonder dat hij donor is, omdat deze persoon expliciet of impliciet al weet dat zijn geestelijke orgaandonatie zal weigeren. Zijn donorkaart is daarbij in de praktijk geldig voor prioriteit terwijl de consequentie van de donorkaart omzeild kan worden via de geestelijke. Ditzelfde geldt voor de familie. Omdat in Israël de familie het laatste woord behoudt, kan een persoon de donorkaart tekenen voor prioriteit en ondertussen zijn of haar familie inlichten geen donor te willen zijn.²¹⁸ Kessler en Roth zien dit als potentieel gevaarlijker dan het oude model omdat via deze omzeilingen prioriteit kan worden verkregen zonder bij te dragen aan het systeem.²¹⁹

²¹² Antonia J Cronin, 'Points mean Prizes: Priority Points, Preferential Status and Directed Organ Donation in Israel', in: *Israel Journal of Health Policy Research* 3:8 (2014), 1-2, 1

²¹³ Tamar Ashkenazi, Jacob Lavee, en Eytan Mor, 'Organ Donation in Israel', 265.

²¹⁴ Jacob Lavee et al., 'A New Law for Allocation of Donor Organs in Israel', 1132.

²¹⁵ A. Stoler et al., 'Donation With Organ Allocation Priority: The First 5 Years', In: *American Journal of Transplantation* (2016), 2639–2645, 2640.

²¹⁶ Jacob Lavee et al., 'A New Law for Allocation of Donor Organs in Israel', 1132.

²¹⁷ A. Stoler et al., 'Donation With Organ Allocation Priority', 2641-2643.

²¹⁸ Judd B. Kessler en Alvin E. Roth, 'Loopholes undermine Donation: An Experiment Motivated by an Organ Donation Priority Loophole in Israel', In: *Journal of Public Economics* 114 (2014), 19-28, 20.

²¹⁹ *Ibid.*, 27.

3.4 Chili

Het Zuid-Amerikaanse Chili voerde in januari 2010 de Organ Donor Act, wet 20413, in. In dit systeem werkte men vanuit een opt-out systeem waarin iedereen boven de 18 donor is tenzij expliciet een verzoek is ingediend om geen donor te zijn. Naast dit systeem werden door deze wet de comités die het orgaandonatieproces moeten overzien gereguleerd. Om bij te houden hoeveel personen onder de Chileense bevolking geen donor wensen te zijn werd een speciaal bureau opgericht om dit register bij te houden.²²⁰

De noodzaak voor deze wetgeving was de daling in het aantal donoren vanaf 2006. Het dieptepunt was 2010, toen slechts 92 donaties plaatsvonden – een daling van 17% ten opzichte van 2009 en van 40 % ten opzichte van 2006.²²¹ Na de invoering van de wet in 2010 steeg het aantal personen dat zich liet uitschrijven richting de 2,8 miljoen in 2012 op een bevolking van 17 miljoen. Voor deze massale uitschrijving geeft Zúñiga-Fajuri twee redenen: in de eerste plaats lijkt een deel van de uitschrijvingen te wijten te zijn aan miscommunicatie waardoor de bevolking een verkeerd beeld had van de wet. Zo werd er weerstand gevoeld tegen het gedwongen worden donor te zijn, waren er mythen en angsten rond orgaandonatie en, zo stellen Dominguez en Rojas, een algemeen gevoel wantrouwen tegen het zorgsysteem in Chili.²²² In de tweede plaats was uitschrijven eenvoudig, men kon zich bij het aanvragen of verlengen van het rijbewijs of identiteitsbewijs makkelijk uitschrijven zonder gevolgen.²²³ Het doel van de wet uit 2010 was een toename in donoren creëren, maar dit doel kwam door de massale uitschrijving in gevaar.

Om deze reden werd in 2013 een amendement aangenomen op de in 2010 ingevoerde wet. Wet 20673 behield het opt-out systeem maar voegde daaraan een prioriteitssysteem toe. Personen geregistreerd als donor krijgen daarin prioriteit boven personen die aangegeven hebben geen donor te willen zijn. In de praktijk betekent dit dat de artsen het in 2010 ingevoerde register nu om twee redenen raadplegen. In de eerste plaats om te zien of een patiënt in dit register staat en daarmee niet beschikbaar is als donor. In de tweede plaats om te bepalen wie prioriteit krijgt. Bij gelijke nood en compatibiliteit krijgt in dit systeem de geregistreerde bezwaarde geen prioriteit.²²⁴ Bij de invoering van dit amendement werd de keuze van de ruim 2 miljoen bezwaarden tussen 2010-2013 niet ongedaan gemaakt waardoor deze groep op dat moment, tenzij zij hun bezwaar ongedaan lieten maken, geen prioriteit zouden ontvangen. Om orgaandonatie te promoten werd daarmee gekozen voor een model zoals in Singapore en Israël waarin prioriteit wordt gegeven aan mensen die bijdragen aan het systeem.

Voorstanders van deze wetgeving stellen dat dit systeem bij uitstek een transparant systeem van wederkerigheid biedt, een systeem van wederkerigheid waarin iedereen die een donor orgaan wil ontvangen ook bereid moet zijn om donor te zijn. Het systeem van prioriteit is daarin vooral bedoeld om mensen hun mogelijke keuze om geen donor te zijn te laten heroverwegen. Zúñiga-Fajuri koppelt dit systeem nadrukkelijk aan het concept van rechtvaardigheid: “That a fair concept of justice calls for reciprocal altruism, because organs may be considered a scarce societal resource. It also justifies the perceived unfair action of free-riders; those who are willing to receive an organ but unwilling to donate one”.²²⁵ De woordkeuze *reciprocal altruism* is op z’n minst opmerkelijk te noemen omdat altruïsme

²²⁰ Alejandra Zúñiga-Fajuri, ‘Increasing Organ Donation by Presumed Consent and Allocation Priority: Chile’, in: *Bull World Health Organ* 93 (2015), 199-202, 200.

²²¹ *Ibid.*, 200.

²²² J. Dominguez en J. L. Rojas, ‘Presumed Consent Legislation Failed to Improve Organ Donation in Chile’ *Transplantation* 94 (2012), 500.

²²³ Alejandra Zúñiga-Fajuri, ‘Increasing Organ Donation by Presumed Consent and Allocation Priority’, 200.

²²⁴ *Ibid.*

²²⁵ *Ibid.*

juist geen wederkerigheid verwacht maar een vrijwillige gave is; er lijkt hier sprake van een contradictio in terminis.

3.5 Japan

Het vierde en laatste model waarin consequenties en prioriteiten verbonden worden aan de keuze om wel of niet donor te zijn vinden wij in Japan. Orgaandonatiewetgeving met betrekking tot de hoornvliezen was in Japan al vanaf 1958 ingevoerd. Deze wetgeving werd vervolgens in 1979 uitgebreid met de nieren. De huidige orgaandonatiewetgeving in Japan vindt zijn basis in 1997 en is sinds die tijd meerdere malen herzien.²²⁶

Een specifiek kenmerk van orgaandonatie in Japan is dat het aantal levende donoren voor het overgrote deel van alle donaties zorgt. Postmortale donatie komt veel minder vaak voor en om deze reden is de wet dan ook meerdere malen herzien. Een van de redenen voor het lage aantal postmortale donoren lijkt te zijn dat het hersendoodcriterium niet door iedereen aanvaard wordt.²²⁷ Om deze reden is in de Organ Transplant Law ('97 Law) het hersendoodcriterium officieel vastgelegd als doodscriterium: dit was eerder in Japan niet wettelijk vastgelegd. In de tweede plaats speelt in Japan de familie een prominente rol in het toestemming geven voor orgaandonatie.

Doordat het aantal postmortale orgaandonaties beperkt bleef in Japan zochten veel Japanners die een orgaan nodig hadden naar organen in het buitenland.²²⁸ Zoals in 3.1 al is opgemerkt werd dit internationaal steeds meer als onwenselijk gedrag gezien, dat in 2008 leidde tot de Istanbul Act. Japan behoorde tot de landen die daarin bekritiseerd werd vanwege het grote aantal mensen dat vanuit Japan naar het buitenland ging om een donor te zoeken. Dit werd mede veroorzaakt door de grote afhankelijkheid in Japan van levende donoren – tussen 1990 en 2008 waren dit 26.000 personen. Om deze reden diende het aantal postmortale donaties verhoogd te worden, om de afhankelijkheid van levende donoren te verminderen en Japanners minder afhankelijk te maken van buitenlandse organen.²²⁹

Als antwoord op deze kritiek en om het aantal postmortale donaties te laten toenemen werd in 2009 de wet herzien. De wet veranderde het opt-in en een familieveto naar een systeem van opt-out.²³⁰ Daarnaast werd de minimumleeftijd om, na toestemming van de familie, als donor te kunnen fungeren verlaagd. In de eerdere wetgeving was deze minimumleeftijd 16 jaar, maar na de herziening werd dit criterium losgelaten.²³¹ Inwoners behoren een donorkaart te dragen waarop drie opties worden vermeld die kunnen worden aangevinkt:

1. Ik wil postmortale donor zijn, zowel bij hersendood als wanneer mijn hart stopt;
2. Ik wil alleen donor zijn als mijn hart stopt;
3. Ik wil geen donor zijn.²³²

²²⁶ Yusuke Inoue en Hyunsoo Hong, 'Cadaveric Donation and the Family: Perspectives from the Legal History of Japan', *Asian Bioethics Review* 1 (2009) 342-353, 343-344.

²²⁷ Kaoruko Aita, 'New Organ Transplant Policies in Japan, Including the Family-Oriented Priority Donation Clause', *Transplantation* 91 (2011), 489-491, 489.

²²⁸ Yusuke Inoue en Hyunsoo Hong, 'Cadaveric Donation and the Family', 345.

²²⁹ Kaori Muto, 'Organ Transplantation as a Family Issue: Living Liver Donors in Japan', *In: International Journal of Japanese Sociology* 19 (2010), 35-36.

²³⁰ Yusuke Inoue en Hyunsoo Hong, 'Cadaveric Donation and the Family', 346.

²³¹ Kaoruko Aita, 'New Organ Transplant Policies in Japan', 489.

²³² Atsushi Aikawa, 'Organ Donation from Brain-Dead Donors and the Role of the Japan Organ Transplant Network', *JMAJ* 54 (2011) 357-362, 358.

Los van deze opties kunnen bij optie 1 en 2 bepaalde organen worden uitgesloten. Het formulier is ook digitaal in te vullen en in plaats van een kaart kan de keuze ook via een sticker bevestigd worden op het rijbewijs of de gezondheidspas.

Naast dit model werd besloten een bepaalde vorm van prioriteit toe te kennen. Concreet betekent dit dat wanneer iemand aangeeft donor te willen zijn, hij of zij kan aangeven of er bepaalde mensen zijn die voorrang zouden moeten krijgen op de organen. In de uiteindelijke wetgeving is vastgelegd dat een donor mag aangeven dat de ouders, kinderen en partner voorrang krijgen op de organen van de donor, mocht deze komen te overlijden en organen getransplanteerd kunnen worden. In 2010 werd de eerste *Family Priority Donation* uitgevoerd waarbij de hoornvliezen van een overleden man getransplanteerd werden naar zijn vrouw die daardoor niet op de wachtlijst hoefde.²³³

De reden voor bovengenoemde revisies van de wet was het creëren van meer postmortale orgaandonaties in Japan. Prioriteit geven aan de familie is in dit model met name bedoeld om orgaandonatie aantrekkelijker te maken en orgaandonatie een positiever beeld te geven. Rechtvaardigheidsoverwegingen spelen hierin maar een beperkte rol.²³⁴ De effecten van de wet lijken het beoogde doel van de wet te ondersteunen. Onderzoek uit 2015 wijst uit dat families in 87% van de gevallen de wens van het familielid zegt te zullen respecteren, 38,6% geeft aan orgaandonatie te zullen overwegen en accepteren, zelfs als het familielid zelf niet had aangegeven of hij of zij wel of niet donor wenste te zijn. Het Japanse opt-out systeem lijkt daarmee de brug te slaan tussen enerzijds de intenties van de inwoners en anderzijds het beperken van het aantal acties dat nodig is om daadwerkelijk donor te zijn.²³⁵

3.6 Vergelijking tussen de vier landen

In de vorige vier paragrafen zijn de vier verschillende landen met elk hun eigen consequentie- en prioriteitssysteem besproken. In deze paragraaf zullen de vier landen met elkaar vergeleken worden aan de hand van drie vragen: wat was de reden voor de invoering van dit model (3.6.1)? Wat is het effect van de wet in uitvoering en resultaat (3.6.2.)? Welke eventuele rechtvaardigheidsoverwegingen spelen hier een rol (3.6.3)?

3.6.1 Invoering

Een overeenkomst tussen de vier bovengenoemde landen is een situatie waarin de vraag naar beschikbare organen groter is dan het aanbod aan postmortale organen voor transplantatie. Schaarste is daarmee in deze landen het vertrekpunt geweest om na te denken over de vraag welk systeem het beste die schaarste aan middelen zou kunnen terugdringen. Het primaire doel van de wetgeving in deze landen lijkt daarmee niet in de eerste plaats een discussie rond het rechtvaardigheidsbegrip te zijn geweest – daarover in 3.6.2 meer, maar een meer pragmatische of utilistische benadering waarbij vooral het aantal potentiële donoren verhoogd diende te worden. In Israël lijkt echter van de vier landen het meest expliciet een vraag naar rechtvaardigheid en het tegengaan van *free-riding* een rol te hebben gespeeld in de keuze voor een consequentiemodel. In Chili speelde, zoals eerder besproken, nog een andere factor mee waarom gekozen werd voor een consequentiemodel. Na de invoering van de opt-out wetgeving in 2010 nam het aantal personen dat weigerde orgaandonor te zijn om allerlei redenen explosief toe. Een wetgeving bedoeld om de donorpool zo groot mogelijk te maken behaalde

²³³ Kaoruko Aita, 'New Organ Transplant Policies in Japan', 490.

²³⁴ *Ibid.*

²³⁵ Akihiko Soyama en Susumu Eguchi, 'The Current Status and Future Perspectives of Organ Donation in Japan: Learning from the Systems in Other Countries', *Surg Today* 46 (2015), 387–392, 388–390.

daardoor zijn doel niet. Hierom was een nieuwe wetgeving nodig, die ervoor zou zorgen dat het minder makkelijk of zonder consequenties was om uit het systeem te stappen.

De keuze voor nieuwe wetgeving in Japan en Singapore lijkt veel te maken te hebben gehad met internationale kritiek. Deze kritiek kwam met name vanuit de groepen die bezig waren de Istanbul Act vorm te geven. Door deze Istanbul Act werden landen genoodzaakt minder afhankelijk te worden van levende donoren, hetgeen in Singapore en Japan nadrukkelijk het geval was, en moest orgaantoerisme worden aangepakt. Orgaantoerisme was, zoals beschreven in 3.2 en 3.5, een belangrijke oplossing voor de orgaanschaarste in Singapore en Japan. De Istanbul Act en de gevolgen daarvan voor Japan en Singapore maakten het noodzakelijk om een andere wetgeving in te voeren die het aantal donoren zou moeten vergroten.

Nieuwe wetgeving om schaarste tegen te gaan wordt ook ingegeven door medische factoren. In de eerste plaats speelde, in tenminste drie van de vier landen die in de vorige paragrafen besproken zijn, het hersendoodcriterium en het wantrouwen daartegen een grote rol in de weigering van veel mensen om donor te zijn. Hierin spelen religieuze en culturele overtuigingen een rol. Dit leidde in Japan tot extra wetgeving om het hersendoodcriterium überhaupt tot criterium van overlijden te kunnen maken. In Israël werd extra wetgeving aangenomen om het hersendoodcriterium aanvaardbaarder te maken.

Ondanks de keuze voor een consequentiemodel zijn er ook nog verschillen tussen de vier landen in de manier waarop de schaarste aangepakt wordt. Singapore, Chili en Japan vertrekken vanuit een opt-out systeem terwijl Israël werkt met een opt-in systeem. Zowel het opt-in als opt-out waren volgens deze landen niet genoeg om de schaarste op te heffen. Singapore werkt als enige land met een tweesparenbeleid waarin de MTERA nog steeds vrijwillig is terwijl de HOTA een consequentiemodel bevat.

3.6.2 Effecten van de wetgeving

In de vorige paragraaf werd duidelijk dat de invoering van een consequentiemodel met name te maken had met het willen terugdringen van het tekort aan donoren in de vier besproken landen. Verder speelden verschillende andere factoren, zoals culturele omstandigheden, medische criteria en internationale ontwikkelingen, een rol in de noodzaak om de wetgeving aan te passen. De vier besproken landen hebben elk op een eigen wijze, mede bepaald door al die factoren, een consequentiemodel ontwikkeld. Japan en Israël benadrukken de positieve kant van een consequentiemodel: wie donor is, krijgt een vorm van prioriteit. Singapore en Chili focussen meer op de negatieve kant van het niet willen doneren door lagere prioriteit toe te wijzen aan personen die weigeren donor te zijn. Een andere opvallende overeenkomst tussen Japan en Israël is dat de prioriteit die verkregen kan worden niet alleen geldt voor de eigen persoon, maar ook voor de naaste familie. In Israël wordt gewerkt met een puntentoe wijzing, waarbij punten kunnen worden verkregen door toestemming te geven voor orgaantransplantatie bij een familielid of doordat een familielid een donorkaart draagt. In Japan werkt het doordat de personen die bereid zijn donor te zijn prioriteit aan de familie kunnen verstrekken, indien nodig en gewenst.²³⁶

De toewijzing van prioriteit aan personen die donor zijn lijkt vooral instrumenteel van aard. *Free-riding* moet worden tegengegaan, maar het primaire doel om meer potentiële donoren te creëren lijkt zwaarder te wegen. Een consequentiemodel kan daarbij worden ingezet om zoveel mogelijk mensen over de streep te trekken alsnog donor te worden. Dit zien we onder andere terug in Chili en Israël. In Israël werd tussen het goedkeuren en de implementering van de wet vier jaar genomen om de wet zo

²³⁶ Kaoruko Aita, 'New Organ Transplant Policies in Japan', 490.

bekend mogelijk te maken. Door middel van mediacampagnes werden zo veel mogelijk mensen geïnformeerd in de hoop dat ze zich toch zouden laten registreren als donor. In Chili werd bij de invoering van een consequentiemodel de tussen 2010 en 2013 gemaakte keuze om geen donor te willen zijn niet ongedaan gemaakt. In plaats van iedereen met een schone lei te laten beginnen werd daarmee gekozen om druk uit te oefenen op de personen die geen donor wilden zijn onder het oude model, om hun keuze te heroverwegen. In Japan speelde voor de invoering van een prioriteitensysteem vooral mee dat men een positiever beeld van orgaandonatie onder de bevolking wilde creëren. In een cultuur waarin de directe familie van zo groot belang is voor de persoon zelf lijkt een prioriteitensysteem waarin de familie een grote rol speelt voor het al dan niet donor zijn en prioriteit geven aan naaste familie geen onlogische stap.²³⁷

Wanneer naar het effect van de wetgeving wordt gekeken, dan lijken de vier landen een groei in zowel het aantal potentiële donoren als het aantal daadwerkelijke transplantaties door te maken. De vraag blijft echter of de groei alleen te danken is aan het consequentiemodel. De groei kan ook mede veroorzaakt zijn door andere factoren. In de eerste plaats ging de nieuwe wetgeving gepaard met uitvoerige aandacht in de media. Ten tweede kozen sommige landen er voor om beslissingen omtrent orgaandonatie te koppelen aan gebeurtenissen zoals het aanvragen van een rijbewijs of identiteitsbewijs. In de derde plaats werd in Japan en Israël wetgeving met betrekking tot het hersendoodcriterium aangenomen om die weerstand bij de bevolking deels af te laten nemen. Verder kan de groei ook veroorzaakt worden door de combinatie met een opt-out systeem. Tot slot kan de groei in Israël bedrieglijk zijn, door de in 3.3 genoemde mazen in de wet, die het mogelijk maken je wel te laten registreren als donor zonder het in de praktijk te willen zijn. Hierdoor kan het theoretische potentieel aantal donoren in Israël veel hoger komen te liggen dan het aantal mensen dat in de praktijk donor zal worden.

3.6.3 Rechtvaardigheid

Rechtvaardigheidsoverwegingen speelden het meest expliciet een rol bij de invoering van het prioriteitensysteem in Israël, waar een deel van de bevolking wel organen wil ontvangen maar vanwege het hersendoodcriterium geen donor wil zijn. De morele verontwaardiging die dit gedrag oproep bij een ander deel van de bevolking was één van de factoren die leidde tot de invoering van een consequentiemodel. Rechtvaardigheid wordt hierin opgevat als wederkerig: het is niet rechtvaardig een offer van een ander te vragen als je zelf niet bereid bent dat offer te brengen. Cronin stelt daarbij dat: “[a] fair concept of justice demands that those who are willing to receive an organ should also be willing to donate one.”²³⁸ Orgaandonatie vindt daarmee plaats in een ‘voor wat hoort wat’ systeem, waarbij het wel willen ontvangen van een orgaan maar zelf geen donor zijn gezien wordt als opportunistisch. Dit lijkt op de conclusie van hoofdstuk 2 waarin een consequentiemodel het best geïnterpreteerd lijkt te kunnen worden vanuit een sociaal contract denken.

Ook in de andere landen speelt rechtvaardigheid in de verdediging van de wetgeving wel degelijk een rol, hoewel het primaire doel van de wet het vergroten van de donorpool was. In het Japanse systeem wordt prioriteit gegeven wanneer de overledene schriftelijk heeft vastgelegd wat de laatste wensen zijn met betrekking tot de organen en lijkt rechtvaardigheid vooral te maken te hebben met zorg voor de familie. Het prioriteitssysteem heeft mede om die reden tot weinig commotie geleid: “It seems natural for the majority of the Japanese to consider their closest relatives as inseparable parts of themselves”.²³⁹

²³⁷ Kaoruko Aita, ‘New Organ Transplant Policies in Japan’, 490-491.

²³⁸ Antonia J Cronin, ‘Points mean Prizes: Priority Points’, 2.

²³⁹ Kaoruko Aita, ‘New Organ Transplant Policies in Japan’, 490.

Chili en Singapore hanteren een vergelijkbare visie op rechtvaardigheid. In beide modellen worden personen die weigeren donor te zijn gestraft met minpunten. Het prioriteit geven aan mensen die bereid zijn bij te dragen aan een systeem van wederzijdse hulp komt daarmee in de buurt van het sociaal contract. Burgers zijn elkaar hulp verschuldigd en het systeem vraagt een bijdrage van iedereen om het systeem in stand te houden. Het weigeren om donor te zijn is in dit denken een niet nakomen van de sociale burgerplicht. Burgers moeten op elkaar kunnen rekenen en wanneer dat niet gebeurt, dient volgens dit denken ook ingegrepen te worden met consequenties. Deze burgers hebben zich immers zelf door hun gedrag deels buiten het systeem geplaatst. Rechtvaardigheid betekent daarom dat wie bijdraagt recht heeft op organen en wie niet wil bijdragen aan het systeem geen of minder kans moet maken op organen. Wel is het strafelement secundair, het doel in alle vier de besproken landen is en blijft dat zo veel mogelijk mensen zich laten registreren als donor waardoor vermindering in prioriteit beperkt blijft.

Ondanks de keuze voor een consequentiemodel, waarin burgers verplicht zijn tot wederzijdse hulp, gaat geen van de landen zover om in de wetgeving op te nemen dat iemand die weigert donor te zijn helemaal niet op de wachtlijst kan komen. Gehele uitsluiting lijkt daarom zelfs in de landen die werken met een prioritering ethisch niet aanvaardbaar. In de meeste voorstellen gaat een wederkerige opvatting van rechtvaardigheid immers meestal niet zover dat mensen geen aanspraak meer kunnen maken op medische zorg.

3.7 Conclusie

In dit hoofdstuk bekeken we de werking en invoering van een consequentiemodel in vier landen. Centraal stond de vraagstelling welke argumenten en redenen deze landen voor de invoering hadden en welke effecten deze wetgeving heeft gehad. Ondanks het feit dat lang niet alle gegevens over de wetgeving in deze landen in dit hoofdstuk op tafel zijn gekomen, lijkt toch een eenduidig beeld te ontstaan. Op voorhand verwachtte ik een grotere nadruk op rechtvaardigheidsoverwegingen als reden voor de invoering van een consequentiemodel aan te treffen. De uitkomst lijkt echter te wijzen op de schaarste van postmortale organen voor donatie als primaire reden voor invoering. Kwesties rondom rechtvaardigheid spelen hierin een secundaire rol. Het effect van het verbinden van een consequentie aan weigering van donorschap lijkt een toename te weeg te brengen in het aantal potentiële donoren en daadwerkelijke donaties. Het is echter niet duidelijk of dit alleen door een consequentiemodel komt.

Hoofdstuk 4: Evaluaties en Aanbevelingen

4.1 Introductie

In de voorgaande hoofdstukken hebben we een aantal pleidooien in de literatuur en de media voor een consequentiemodel besproken: welke redenen hanteert men voor de invoering van een consequentiemodel? Welke gehoopte of voorziene effecten denkt men dat zo'n model heeft voor de beschikbaarheid van organen? Welke visie op verdelende rechtvaardigheid hebben voorstanders van een consequentiemodel? Ook is gekeken naar een viertal landen waarin een vorm van consequentiemodel is ingevoerd, en gekeken naar de effecten van die invoering en naar de belangrijkste redenen die men aanvoerde voor die invoering.

Het beeld dat hieruit ontstaan is, is ten eerste dat een rechtvaardige verdeling van schaarse middelen binnen een consequentiemodel met name in de zin van wederkerigheid wordt opgevat. Personen hebben de plicht elkaar te helpen door hun organen beschikbaar te stellen voor donatie. Velen die dit bepleiten, interpreteren de moraal als een sociaal contract waarbinnen burgers stilzwijgend of expliciet hebben afgesproken om baten en lasten gezamenlijk te dragen. Wie wel organen willen ontvangen maar ze niet willen geven worden binnen dit denken als parasitair gezien. In de tweede plaats blijkt bij velen die een consequentiemodel bepleiten een bepaalde vorm van utilisme een belangrijke rol te spelen in de rechtvaardiging ervan. Voor hen is een consequentiemodel vooral middel tot een doel: vergroting van de donorpool. Deze aggregatieve doelstelling heeft minder oog voor een rechtvaardige verdeling van schaarse middelen. Het primaire doel is het vergroten van welzijn door schaarste te verminderen. Er is in essentie dus sprake van twee varianten of stromingen van het consequentiemodel. In de ene variant is rechtvaardigheid de centrale motivatie. Parasiteren is in deze stroming, ongeacht of er nu schaarste aan of overvloed is van organen, onwenselijk. In de tweede stroming spelen utilistische overwegingen de centrale rol.

In dit hoofdstuk zal 'het consequentiemodel', rekening houdend met de twee varianten daarbinnen, geëvalueerd worden met behulp van de consensustheorie van Beauchamp en Childress. Het zal gaan om een lichte ethische 'toetsing' van de argumenten en conclusies die gelden binnen verschillende consequentiemodellen. In de loop van mijn onderzoek is het leidend vermoeden waarmee ik begonnen ben, op de proef gesteld: ik stond bij aanvang van dit onderzoek vooral sceptisch tegenover een consequentiemodel. Ten eerste vanwege te verwachten uitvoeringsproblemen, ten tweede omdat het strijdig is met een breed gevoelde consensus dat orgaandonatie als een altruïstische daad moet worden beschouwd, en ten derde omdat het laten meewegen van niet-medische argumenten in de toewijzing van schaarse medische zorg voor velen als onrechtvaardig geldt. Tot slot vanuit het christelijke idee van de onverdiende genade. Na de rondgang door de literatuur, de media, en langs enkele landen waar wel een consequentiemodel is ingevoerd is die scepsis enigszins getemperd. De vragen die voorstanders van een consequentiemodel stellen zijn te relevant om te laten liggen. Om deze reden zullen mijn aanbevelingen meer gericht zijn op het vergroten van de plausibiliteit van een consequentiemodel. Tot slot zullen nog enkele punten voor verder onderzoek worden genoemd.

Dit hoofdstuk zal antwoord geven op de volgende deelvraag: *Wat zijn, vanuit de medisch-ethische consensustheorie van Beauchamp en Childress, de sterke en minder sterke aspecten van een consequentiemodel? En welke aanbevelingen zijn hieruit te maken met betrekking tot een consequentiemodel?*

De opbouw van dit hoofdstuk is als volgt: in 4.2 worden de sterke aspecten van een consequentiemodel besproken, in 4.3 de minder sterke aspecten. Daarna volgt een tussenevaluatie over de wenselijkheid van een consequentiemodel in 4.4 en in par. 4.5 volgen de aanbevelingen en enkele punten voor verder onderzoek.

4.2 Sterke aspecten van een consequentiemodel

Zoals in de loop van dit onderzoek duidelijk is geworden, benadrukken voorstanders van een consequentiemodel twee zaken die zij met dit model willen bereiken: vergroting van de donorpool en een meer wederkerige vorm van rechtvaardigheid tussen personen.

Groei in donorpool (principe van weldoen)

De eerste doelstelling is gebaseerd op het principe van weldoen. Moraliteit vraagt van mensen hun welzijn en dat van anderen te bevorderen.²⁴⁰ Dit welzijn kan op verschillende manieren worden uitgedrukt. Volgens Beauchamp en Childress zijn 'leven' en 'gezondheid' de primaire voorwaarden voor welzijn.²⁴¹ Als de voorstanders van een consequentiemodel gelijk hebben en het resultaat is dat er meer donoren komen, leidt dit tot kortere wachtlijsten en tot verbetering van de kwaliteit van leven bij een groep kwetsbare mensen.

Het principe van weldoen is bij Beauchamp en Childress een utilistisch principe dat focust op de positieve effecten met een zo gunstig mogelijke kosten-baten balans. Welnu: hoe effectief kan een consequentiemodel zijn? Welke risico's en schade in de toekomst kunnen verwacht worden?²⁴² De kosten van dit model zijn onder meer mogelijke maatschappelijke onrust, het feit dat sommige mensen met een hoge medische prioriteit lager op de wachtlijst komen, en een mogelijke inbreuk op het principe van autonomie, dat wil zeggen de vrije keuze van burgers om al dan niet donor te zijn. Zijn deze nadelen kleiner dan de te verwachten voordelen? En is, wanneer de theorie van Beauchamp en Childress gevolgd wordt, een consequentiemodel inderdaad ook het meest kosten-baten efficiënte model, of zijn er andere modellen die de voorkeur verdienen?

Onder voorstanders van de meer utilistische benadering van een consequentiemodel wegen de te verwachten baten inderdaad op tegen de eventuele kosten. Zij wijzen er allereerst op dat iemand niet lager op de wachtlijst hoeft te komen, daar hij immers vrij is om donor te worden. Ten tweede, als de donorpool groeit, gaat volgens de voorstanders iedereen erop vooruit, ook de niet-donoren. Bovendien, zoals in hoofdstuk 3 besproken is, lijkt een consequentiemodel ook in de praktijk te kunnen werken. Het blijkt realiseerbaar in de praktijk (er zijn immers vier landen waar het gebeurt) en het kan mogelijk leiden tot meer orgaandonaties en transplantaties.

Toch moeten bij die verwachte effecten de nodige kanttekeningen worden geplaatst. In Israël is het aantal potentiële en daadwerkelijke aantal donaties na intreden van de prioriteitswetgeving inderdaad fors toegenomen.²⁴³ Tegelijk zitten in de wetgeving mazen die mogelijk het aantal daadwerkelijke donaties minder hoog maakt. In de tweede plaats kan de groei ook mede ontstaan zijn doordat Israël fors geïnvesteerd heeft in voorlichting met betrekking tot orgaandonatie. In Singapore groeide de donorpool na invoering van een consequentiemodel weliswaar substantieel, maar het land blijft achter lopen bij andere landen die geen consequentiemodel hebben. Als voorbeeld hiervan kan het aantal nierdonoren in 2015 genoemd worden. In Singapore lag in 2015 het aantal op 20 per miljoen inwoners, terwijl Australië en het Verenigd Koninkrijk op het dubbele hiervan zitten.²⁴⁴ Ook hier zag de overheid een noodzaak om een grote mediacampagne op te zetten om orgaandonatie te stimuleren.²⁴⁵ De

²⁴⁰ Tom L. Beauchamp en James F. Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, 165.

²⁴¹ *Ibid.*, 195.

²⁴² *Ibid.*

²⁴³ A. Stoler et al., 'Donation With Organ Allocation Priority', 2641-2643.

²⁴⁴ Increasing Singapore's Organ Transplant Rate (17-08-2018), Geraadpleegd via:

https://www.moh.gov.sg/content/moh_web/home/pressRoom/Parliamentary_QA/2016/increasing-singapore-s-organ-transplant-rate.html op: 30-06-2018.

²⁴⁵ *Ibid.*

cijfers uit Chili, waar in 2013 een opt-out systeem in combinatie met een consequentiemodel werd ingevoerd, laten zelfs een doorgaande daling in het aantal donoren zien. Bij de invoering stonden 2 miljoen inwoners geregistreerd als niet-donor, terwijl de cijfers uit 2015-2016 laten zien dat dit aantal is gegroeid tot 4 miljoen inwoners.²⁴⁶ Op een bevolking van 17 miljoen in 2016 is dat ruim 23% procent van de totale bevolking. Weliswaar zijn nu de overige burgers in beginsel wél donor, maar die potentiële donorpool kan ook niet optimaal benut worden. De familie blijkt namelijk in 53% van de gevallen orgaandonatie tegen te houden. Dit leidt in Chili tot een donatieaantal van 6.7 mensen per miljoen inwoners.²⁴⁷

Leidt een consequentiemodel in de praktijk dus tot het grootste aantal potentiële en daadwerkelijke donaties, en is het daarmee het meest effectieve model om bij te dragen aan het welzijn van zoveel mogelijk mensen? Die vraag blijkt niet ronduit met 'ja' beantwoord te kunnen worden. Waar groei werd bereikt (Israël en Singapore), lijkt die mede tot stand te zijn gekomen door grote voorlichtingsacties en extra wetgeving. In Chili heeft de wetgeving met prioriteitsvermindering voor niet-donoren de daling in orgaandonatie niet kunnen stoppen. Het consequentiemodel lijkt daarmee in ieder geval niet de enige factor te zijn die bepaalt of de donorpool groeit en effectief kan worden gebruikt. Zo is Spanje, dat geen consequentiemodel maar wel een opt-out systeem heeft, al jaren koploper als het gaat om het aantal donoren per miljoen inwoners: 43.8 per miljoen inwoners 2016.²⁴⁸ In Spanje mag bovendien bij meer oorzaken van overlijden onderzocht worden of organen geschikt zijn voor transplantatie dan in veel andere landen. In de tweede plaats mogen organen ook op hogere leeftijd worden uitgenomen.²⁴⁹

Of de donorpool groeit en of in de praktijk daadwerkelijk meer donaties plaatsvinden in een land lijkt dus af te hangen van meerdere factoren. Is er maatschappelijk draagvlak voor het model dat is ingevoerd? Hoe staan familieleden tegenover orgaandonatie? Hoeveel inspraak hebben zij? Hoeveel vertrouwen is er in de kwaliteit van de medische zorg en in de procedures rondom orgaanuitname en -transplantatie? Zijn er religieuze en culturele factoren die orgaandonatie stimuleren of juist tegenwerken? Een opt-out systeem kan in de praktijk leiden tot groei in zowel de donorpool als in het aantal daadwerkelijke donaties. Ditzelfde geldt voor een consequentiemodel of een opt-in systeem. Het systeem dat uiteindelijk gekozen wordt in een land moet met al deze factoren rekening houden: simpele conclusies over welk systeem het beste werkt, zijn onwenselijk.

Het is daarom vanuit het 'weldoen-principe' van Beauchamp en Childress de vraag of een consequentiemodel globaal gezien het meest effectieve model is. Omdat groei in alle typen modellen mogelijk blijkt en contextuele factoren daarin een centrale rol spelen, moeten de nadelen van een consequentiemodel ten opzichte van de andere modellen nog eens extra goed tegen het licht worden gehouden. Immers, alleen in dit model krijgen bepaalde mensen op grond van niet-medische criteria – namelijk de weigering om zelf donor te zijn – een lagere plaats op de wachtlijst. De utilistische lijn rechtvaardigt dit vanuit de verhoopte groei van de donorpool, maar dit blijkt in de praktijk geen uitgemaakte zaak. In ieder geval is het een te versimpeld beeld om te stellen dat een consequentiemodel tot de grootst mogelijke donorpool leidt. De kosten – minder aanspraak maken voor wie geen donor is – zijn daarmee relatief gezien hoog. Andere modellen lijken groei te kunnen realiseren zonder deze kosten.

²⁴⁶ Miguel Hugo Kottow Lang, 'The Debate in Chile on Organ Donation Revisited'. *Medwave* 2016.

Geraadpleegd via: <https://www.medwave.cl/link.cgi/English/Features/PubHealProb/6526.act> op: 30-06-2018.

²⁴⁷ *Ibid.*

²⁴⁸ Fiona Govan, 'How Spain Became the World Leader in Organ Transplants'. *The Local*. 15 September 2017.

Geraadpleegd via: <https://www.thelocal.es/20170915/how-spain-became-world-leader-at-organ-transplants> op: 30-06-2018.

²⁴⁹ R. Matesanz, B. Domínguez-Gil, E. Coll, B. Mahillo en R. Marazuela (2017), 'How Spain Reached 40 Deceased Organ Donors per Million Population'. In: *American Journal of Transplantation* 17 (2017), 1447–1454.

Wederkerigheid tussen burgers (rechtvaardigheid)

De tweede stroming benadrukt de vraag naar rechtvaardigheid als reden voor de invoering van een consequentiemodel. Ze stelt de vraag naar wat burgers van elkaar mogen verwachten. Hoe rechtvaardig is het wel te willen ontvangen maar zelf geen bijdrage te willen leveren? Beauchamp en Childress benadrukken dat wederkerigheid wel degelijk een rol speelt in de verplichtingen die horen bij weldoen.²⁵⁰ Wederkerigheid is een aspect van het sociale leven en de onderlinge afspraken tussen mensen. Zij willen echter niet zover gaan dat heel het morele leven zou kunnen worden gereduceerd tot de verplichting tot wederkerigheid.²⁵¹

De nadruk op de wederzijdse afhankelijkheid tussen mensen is desalniettemin een tweede voordeel van een consequentiemodel. Mensen zijn niet alleen verantwoordelijk voor zichzelf maar ook voor elkaar. Wie hier binnen een consequentiemodel de nadruk op leggen, brengen een vraag vanuit het communitarisme in het debat in: 'wat verwachten wij van elkaar in de samenleving, met betrekking tot orgaandonatie?'.²⁵² In een tekstgedeelte waarin Beauchamp en Childress het communitarisme bespreken, wordt als voorbeeld hiervan niet voor niets orgaandonatie genoemd. Communitaristen zien orgaandonatie als iets van een gemeenschap, niet van losse individuen.²⁵³ Volgens Beauchamp en Childress wordt daarom door sommige communitaristen gesteld: "Members of a community should be willing to provide others objects of lifesaving value when they can do so at no costs".²⁵⁴

Het argument dat wederkerigheid in de toewijzing van schaarse middelen een rol zou moeten spelen, of op z'n minst geen onlogische optie is, lijkt steun te krijgen uit sociologische hoek. Aafke Komter stelt in haar boek *Solidariteit en de gift* dat mensen zowel bewust als ook onbewust een verwachting van wederkerigheid hebben wanneer een gift wordt gegeven: velen verwachten op enig moment toch een vorm van tegenprestatie.²⁵⁵ Dit geldt volgens Komter ook bij orgaandonatie, zij het op een uitgestelde manier: 'men hoopt dat anderen, als men zelf ooit organen nodig zou hebben, eveneens bereid zullen zijn te geven'.²⁵⁶ Met de erkenning, door Komter expliciet gemaakt, dat er bij orgaandonatie ook een vorm van wederzijdsheid verondersteld wordt en mag worden, hebben de voorstanders van een consequentiemodel dus een punt: wij doen vaak een gift omdat wij verwachten er op een of andere manier toch iets voor terug te krijgen. Wederkerigheid, zo stelt Komter, is een vorm van moreel cement in een samenleving en cultuur. Wederkerigheid wil sociale relaties starten of stabiliseren.²⁵⁷ Zoals we in 2.3 zagen is dit een veelvoorkomende morele intuïtie – zie reacties die stellen dat niet-geven maar wel willen ontvangen, niet eerlijk is. Je verwacht dat een ander jou helpt als jij bereid bent hem of haar te helpen.

Dit pleidooi voor een consequentiemodel stelt hiermee een morele vraag die een eerlijk antwoord verdient van tegenstanders: als wederkerigheid zo'n fundamentele rol speelt tussen mensen, zouden we haar dan geen plaats moeten geven in het orgaandonatiedebat? Juist in een situatie van schaarste die de vraag oproept wie bepaalde middelen mag ontvangen en daarmee schade kan ontlopen?²⁵⁸ In de theorie van Beauchamp en Childress lijkt hier voorzichtig een beetje ruimte voor. Al lijken in hun theorie medische argumenten het belangrijkste te zijn bij de vraag wie in aanmerking komt voor het

²⁵⁰ Tom L. Beauchamp en James F. Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, 172-174.

²⁵¹ *Ibid.*, 172

²⁵² Het communitarisme, als politieke en sociale-filosofie stelt de vraag naar wat nodig is voor een goede samenleving. Deze stroming zet zich daarmee nadrukkelijk af tegen meer liberale stromingen die de autonomie van het individu centraal stellen. In: *Ibid.*, 367.

²⁵³ *Ibid.*

²⁵⁴ *Ibid.*

²⁵⁵ Aafke Komter, *Solidariteit en de gift; sociale banden en sociale uitsluiting*. Amsterdam: Amsterdam University Press, 2003, 37.

²⁵⁶ *Ibid.*, 44-45.

²⁵⁷ *Ibid.*, 114.

²⁵⁸ Tom L. Beauchamp en James F. Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, 226.

ontvangen van schaarse organen, toch sluiten zij niet uit dat onder bepaalde omstandigheden niet-medische afwegingen zoals sociale waarde of verdienste een relevante of beslissende overweging kunnen vormen in de toewijzing van zorg.²⁵⁹

4.3 Minder sterke aspecten van een consequentiemodel

Bij Beauchamp en Childress is ‘weldoen’ een utilistisch principe. Dat gebruiken zij echter niet als enige: zoals we zagen, is rechtvaardigheid een ander principe. Bovendien zegt het principe van niet-schaden dat voor- en nadelen niet zonder meer tegen elkaar mogen worden afgewogen: een te verwachten grotere gezondheidswinst rechtvaardigt niet zomaar dat onschuldigen hierdoor schade oplopen. Ook autonomie is een belangrijk tegenwicht tegen een te sterk utilistisch getoonzet discours.

Autonomie

Een minder sterk aspect van een consequentiemodel lijkt te zijn dat het in conflict komt met het principe van autonomie. Zoals in 1.1 beschreven, verstaan Beauchamp en Childress onder autonomie de vrijheid tot het maken van een keuze door iemand die daartoe ook innerlijk bekwaam is.²⁶⁰ Autonomie veronderstelt dat iemand niet gedwongen of gemanipuleerd wordt om een keuze te maken die hij of zij niet wenst te maken; ook de keuze om donor te zijn zou dus in alle vrijheid genomen moeten worden. In de meeste pleidooien voor een consequentiemodel gaat men ook niet zover dat een individu geen vrijheid behoudt om zich uit te laten schrijven uit een donorregister, en evenmin is er in de landen waar al zo’n model is ingevoerd, sprake van zo’n keuzedwang. Niettemin kan vanuit het principe van autonomie de vraag gesteld worden of bij een consequentiemodel niet toch sprake is van een zekere mate van sociale dwang of manipulatie. Wat is de grens tussen mensen motiveren om te handelen zoals je zelf behandeld zou willen worden (wederkerigheid) en dwang waarbij het principe ‘geen donor, dan ook geen orgaan’ gaat functioneren als een bedreiging van iemands autonome keuze?²⁶¹

De vraag aan een consequentiemodel is dan ook of wederkerigheid zover mag gaan dat de autonomie van iemand die misschien oprechte bezwaren tegen orgaandonatie heeft mag worden ingeperkt. Heeft, zoals Beauchamp en Childress stellen in het kader van het liberalisme, moraliteit ook niet als taak om individuele belangen te beschermen?²⁶² Impliceert met andere woorden de utilistische benadering van sommige pleitbezorgers van een consequentiemodel niet dat het belang van de meerderheid de rechten van minderheden ten onrechte gaat overrulen?²⁶³ Hoewel Beauchamp en Childress hier geen definitief uitsluitsel over geven, lijkt een consequentiemodel op dit punt toch te zeer op gespannen voet te staan met het autonomieprincipe. De kritiek die eerder genoemd is op het werk van Beauchamp en Childress – zij zouden autonomie een te grote plaats toekennen – doet in elk geval vermoeden dat deze auteurs moeite hebben met de keuze voor een consequentiemodel, daar dit de vrije keuze van personen beïnvloedt en hen in een bepaalde richting wil sturen.

Terechte bezwaren tegen orgaandonatie

Dit brengt ons direct op een ander minder sterk aspect van een consequentiemodel, een bezwaar dat zelfs onder voorstanders gevoeld lijkt te worden. In 2.1 zagen we dat Chandler en Peters pleiten voor een alternatieve route voor niet-donoren die wel prioriteit wensen te ontvangen. Volgens Chandler is niet-doneren namelijk niet altijd hetzelfde als egoïsme.²⁶⁴ Men kan legitieme bezwaren van religieuze of seculiere aard hebben: zo zijn er mensen die moeite hebben met het hersendoodcriterium (dit

²⁵⁹ Tom L. Beauchamp en James F. Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, 226.

²⁶⁰ Aafke Komter, *Solidariteit en de gift*, 57-58.

²⁶¹ *Ibid.*, 94.

²⁶² Tom L. Beauchamp en James F. Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, 360.

²⁶³ *Ibid.*, 347.

²⁶⁴ Jennifer A. Chandler: ‘Priority Systems in the Allocation of Organs for Transplant’, 124.

kwam in hoofdstuk 3 aan de orde), anderen benadrukken de culturele of religieuze regels volgens welke het lichaam van een overledene niet geschonden mag worden. Ook zijn er veel vragen omtrent het afscheid nemen van een overledene rondom orgaanuitname en tot slot zou de angst om over de eigen eindigheid na te denken genoemd kunnen worden.²⁶⁵ Niet al deze bezwaren hoeven legitiem te zijn, laat staan doorslaggevend, maar ze roepen wel de vraag op of de belangen van de meerderheid bij een consequentiemodel niet teveel gaan heersen over overtuigingen en bezwaren van minderheden.²⁶⁶ Consequentiemodellen lijken maar zeer beperkt rekening te houden met deze mogelijke bezwaren; in plaats van zoeken naar oplossingen lijkt men veelal de weg van bestraffing te kiezen. Vanuit Beauchamp en Childress gezien zou dit wederom een inbreuk kunnen zijn op de autonomie van een persoon. Voorstanders van een consequentiemodel lijken voor andere mensen te willen bepalen of hun beslissing, met de daarachterliggende motivatie, legitiem is. Bezwaren die door voorstanders van orgaandonatie als achterhaald of als onbelangrijk moeten worden gezien, kunnen voor anderen wel degelijk doorslaggevend zijn.

Niet-medische criteria

Een derde zwakker aspect van een consequentiemodel lijkt de centrale plaats die niet-medische argumenten gaan spelen in de toewijzing van schaarse middelen. Wat met name opvalt is dat wederzijdsheid juist in de orgaandonatiediscussie zo'n voorname plaats krijgt. Voorstanders van een consequentiemodel pleiten maar zelden in zijn algemeenheid voor een 'voor wat hoort wat' denken in de zorg. Uitgerekend in het orgaandonatiedebat neemt dit ineens zo'n voorname plek in. Binnen het Nederlandse zorgsysteem is een 'voor wat hoort wat' denken niet gebruikelijk, over het algemeen worden schaarse middelen toegewezen op grond van medische criteria.²⁶⁷

Een vraag vanuit Beauchamp en Childress zou dan ook zijn: aangezien overal in de zorg geldt dat medische zorg wordt toegewezen op medische gronden, is orgaandonatie dan zoiets wezenlijk anders dat een ad hoc situatie hier legitiem is? Voorstanders van een consequentiemodel kunnen hier langs twee lijnen argumenteren: ofwel dat orgaandonatie inderdaad gezien moet worden als een uitzonderlijke situatie waarin de generale regel niet van toepassing is, ofwel dat een 'voor wat hoort wat' principe vaker als regel moet worden gebruikt in de toewijzing van medische zorg in een situatie van schaarste. Vanuit Beauchamp en Childress ligt de vraag voor de hand of dit laatste wenselijk is: gaat 'voor wat hoort wat' niet uiteindelijk functioneren als een *bottom-up* model waarbij invoering op basis van een particuliere omstandigheid (orgaandonatie) zich gaat doorvertalen naar andere gebieden in de zorg?²⁶⁸ De jurist Willem Kokkedee wijst er in zijn dissertatie op dat inderdaad niet is uit te sluiten dat een 'voor wat, hoort wat' principe, eenmaal ingevoerd op één plaats, in de toekomst op meer plaatsen zal worden toegepast.²⁶⁹ Zijn bezorgdheid lijkt mij legitiem, al kan men tegenwerpen dat hij gebruik maakt van de drogreden van het hellend vlak.

In 4.2 werd onder wederkerigheid besproken dat Beauchamp en Childress enige vorm van niet-medische elementen toestaan in de toewijzing van schaarse zorg.²⁷⁰ Toch lijkt deze ruimte ook weer niet te groot, omdat zij benadrukken dat allereerst gekeken moet worden naar medische gronden, waarbij slagingskans en noodzakelijkheid belangrijke factoren zijn.²⁷¹ Een consequentiemodel waarin

²⁶⁵ Hub Zwart en Cof Hoffer, *Orgaandonatie en lichamelijke integriteit, een analyse van christelijke, liberale en islamitische interpretaties*. Best: Damon, 1998, 60.

²⁶⁶ Tom L. Beauchamp en James F. Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, 347.

²⁶⁷ W. Kokkedee, *Het tekort aan postmortale orgaandonaties: oorzaken en oplossingen in juridisch perspectief*. Arnhem: Gouda Quint BV, 1992, 120.

²⁶⁸ Tom L. Beauchamp en James F. Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, 391.

²⁶⁹ W. Kokkedee, *Het tekort aan postmortale orgaandonaties*, 120.

²⁷⁰ Tom L. Beauchamp en James F. Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, 268-270.

²⁷¹ *Ibid.*, 268.

niet-medische argumenten boven medische argumenten komen te staan, is met deze positie moeilijk te verenigen. Voorstanders van een consequentiemodel vinden deze kritiek echter niet doorslaggevend. Daar stelt men dat het hier slechts gaat om één niet-medisch criterium dat mag worden meegewogen in de verdeling van schaarse middelen: ‘ben je donor of niet’. Chandler verdedigt deze keuze als volgt:

One response to the question of ‘why this criterion and not another’ is that it is directly relevant to the key problem of organ scarcity. A person who does alternative good works may be a good and deserving person, but is doing nothing to reduce the scarcity problem.²⁷²

Dit niet-medische criterium is, volgens Chandler, alleen relevant om de schaarste op te lossen of omdat ‘geen donor zijn maar wel willen ontvangen’ de wederkerigheid tussen burgers ondermijnt. Het is echter de vraag of deze verdediging degenen die persoonsgebonden criteria moreel problematisch vinden zal overtuigen. Zij stellen namelijk dat vanuit medisch oogpunt deze persoonsgebonden criteria, dus ook dit criterium, niet relevant zijn.²⁷³ Persoonsgebonden criteria kunnen ontstaan vanuit sociale willekeur: er wordt op een zeker moment vastgesteld dat een persoonsgebonden criterium of een bepaalde manier van leven als ongewenst moet worden beschouwd.²⁷⁴ Dit brengt het gevaar met zich mee dat al eerder genoemd is: het kan leiden tot een discriminerend beleid waarbij de belangen van de meerderheid gaan heersen over die van de minderheden.²⁷⁵ Het criterium wordt opgesteld door een meerderheid die zelf geen schade denkt te ondervinden van het beleid. De risico’s komen te liggen bij mensen die niet leven volgens het verwachtingspatroon.

4.4 De wenselijkheid van een consequentiemodel

Hoe wenselijk is het nu, alles wegende, een vorm van een consequentiemodel te gebruiken? In 4.2 is reeds besproken dat Beauchamp en Childress stellen dat een kosten-baten afweging gemaakt dient te worden in de keuze voor een behandeling. In het geval van een consequentiemodel zijn verschillende kosten en baten besproken. Een eerste nadeel is dat zo’n model schuurt met het autonomieprincipe. In de tweede plaats lijkt men er veelal te snel van uit te gaan dat iedereen die niet wil doneren maar wel wil ontvangen hypocriet is. In de derde plaats geeft een consequentiemodel een grote rol aan niet medische criteria in de toewijzing van medische zorg. De baten aan de andere kant zijn ten eerste een voorziene en gehoopte groei in potentiële donoren (al lijkt dit beeld ook wel wat optimistisch), ten tweede een formalisering van de wederkerigheid tussen mensen, de wederzijdse afhankelijkheid en de noodzaak om elkaar als burgers te helpen.

Voor- en tegenstanders van een consequentiemodel zullen de balans tussen deze kosten en baten verschillend beschouwen. De weging die ik aan het eind van mijn onderzoek maak is dat de baten van een consequentiemodel niet opwegen tegen de kosten. Hierbij dient wel een onderscheid te worden gemaakt tussen de meer utilistische argumentatielijn en de lijn die uitgaat vanuit een bepaalde rechtvaardigheidsopvatting. In 4.2 werd duidelijk dat een consequentiemodel niet per definitie leidt tot een grotere donorpool. Op basis van ervaringen in vier landen waar een consequentiemodel is ingevoerd, in vergelijking met de situatie in andere landen, valt het bovendien zeer te betwijfelen of dit model een grotere groei zou bereiken dan een alternatief model. Veel contextuele factoren kunnen hierin een rol spelen. Dit maakt dat de kosten hoog zijn terwijl de baten onzeker zijn.

Het type consequentiemodel dat de wederkerigheid tussen burgers benadrukt, zet op z’n minst een sterk moreel appel neer. Jacques Schenderling vat dit als volgt samen: ‘Wie zich verplaatst in de ander,

²⁷² Jennifer A. Chandler: ‘Priority Systems in the Allocation of Organs for Transplant’, 123.

²⁷³ H.A.M. ten Have, R.H.J. ter Meulen en E. van Leeuwen, *Medische Ethiek*, 138.

²⁷⁴ *Ibid.*

²⁷⁵ Tom L. Beauchamp en James F. Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, 347.

beseft dat hijzelf in een vergelijkbare situatie graag zou willen dat de anderen hun organen voor donatie zouden afstaan.²⁷⁶ Er zou zelfs gezegd kunnen worden dat wederkerigheid in het orgaandonatiedebat niets anders is dan een toepassing van de gulden regel. Orgaandonatie gaat over levens en schaarste aan organen kost levens: dat is het gelijk van een consequentiemodel. Het is daarom als moreel appel zeker aan te bevelen mensen op te roepen donor te zijn en hen daarbij te herinneren aan de gulden regel: behandel een ander zoals je zelf ook behandeld zou willen worden.

Concluderend brengt een consequentiemodel mijns inziens te hoge kosten met zich mee in verhouding tot de eventuele baten. Tegelijk legt het wel een terecht moreel appel neer bij mensen: 'Hoe redelijk is het dat je wel wilt ontvangen als je niet wilt geven?'. Dit moreel appel wordt versterkt door de situatie van schaarste waarin mensen overlijden door een tekort aan organen. Maar hoe veel er moreel gezien ook voor een wederkerigheidsprincipe is zeggen, het is wat mij betreft een te grote stap om daaraan de consequentie te verbinden dat sommige mensen minder aanspraak maken op bepaalde levensreddende middelen. Die consequentie legt een te grote nadruk op persoonsgebonden criteria in de toewijzing van zorg en houdt mogelijk onvoldoende rekening met moeite die mensen kunnen hebben met orgaandonatie. Ondanks dat mijn voorkeur dus niet uitgaat naar een consequentiemodel zal ik in 4.5 enkele aanzetten doen om de positie van een consequentiemodel plausibeler te maken. Hierbij zullen ook punten voor verder onderzoek genoemd worden.

4.5 Aanbevelingen en verder onderzoek

In de loop van deze thesis zijn verschillende bezwaren tegen een consequentiemodel aan de orde gekomen. Hierboven heb ik betoogd dat deze bezwaren en kosten te hoog zijn om de invoering van een consequentiemodel te rechtvaardigen. In deze laatste paragraaf zal ik echter de vraag beantwoorden, hoe bepaalde bezwaren tegen een consequentiemodel verminderd zouden kunnen worden. Drie aanbevelingen zullen genoemd worden: ten eerste dat er een alternatieve route moet worden ingevoerd voor legitiem bezwaarden, in de tweede plaats dat voorstanders van een consequentiemodel zich bezinnen op de rol van de familie bij orgaandonatie, en ten derde dat prioriteit of vermindering in prioriteit een minder grote rol speelt door medische criteria voor te laten gaan in de toewijzing van schaarse organen. Deze paragraaf eindigt met enkele punten voor verder onderzoek.

Alternatieve route

Een bezwaar tegen een consequentiemodel is dat het discriminerend kan werken voor bepaalde groeperingen. Onder voorstanders zijn daarom stemmen opgegaan om een alternatieve route te creëren voor mensen die legitieme bezwaren hebben tegen orgaandonatie, maar wel een orgaan zouden willen ontvangen.²⁷⁷ In het voorstel van Chandler zou degene die bezwaren heeft om te doneren, maar wel in aanmerking wil komen voor donatie, wel op een of andere wijze een positieve relatie moeten hebben met orgaandonatie. Dit kan bijvoorbeeld door te gaan collecteren voor onderzoek naar geneesmiddelen of beschikbaar te zijn voor het testen van geneesmiddelen.

Het voordeel van het creëren van een alternatieve route tot prioriteit, binnen een consequentiemodel, is dat het wederkerigheidsprincipe gehonoreerd blijft. Het nadeel dat mensen die om wat voor reden geen donor kunnen of willen zijn, worden uitgesloten, kan via deze route verminderd worden. De eis tot wederkerigheid blijft staan maar kan op verschillende manieren worden ingevuld. Deze

²⁷⁶ Jacques Schenderling, 'Het ultieme geschenk, is postmortale orgaandonatie een morele plicht?', in: Theo Boer en Angela Roothaan (red.), *Ethische essays over het leven als gave*. Zoetermeer: Boekencentrum, 2003, 111-128, 119.

²⁷⁷ David A. Peters, 'A Unified Approach', 181; Jennifer A. Chandler: 'Priority Systems in the Allocation of Organs for Transplant', 138.

alternatieve route zou kunnen verminderen wat Den Hartogh en anderen beschrijven als uitvretergedrag of parasiteren. Wil je een orgaan ontvangen dan zijn er twee opties: of je bent zelf donor, of je bent bereid op een andere manier een extra bijdrage aan de gezondheid van anderen te leveren.

Een ander voordeel van het invoeren van een alternatieve route is dat het aan de kritiek dat een consequentiemodel discriminerend is voor minderheden tegemoet kan komen. Het belang van de meerderheid blijft staan, wanneer een consequentiemodel zou worden ingevoerd, maar minderheden hebben de kans om met behoud van hun bezwaren toch prioriteit te verkrijgen. Groeperingen en personen die bezwaren hebben worden serieus genomen, hun kritiek mag er zijn, maar dit alles ontslaat hen tegelijk niet van het leveren van een bijdrage.

Hoe in de Nederlandse context een dergelijke alternatieve route vorm zou moeten krijgen hangt af van een aantal factoren. In de eerste plaats zou onderzocht moeten worden of er inderdaad mensen of groeperingen zijn die vanuit bepaalde culturele, religieuze of seculiere opvattingen moeite hebben om donor te zijn, maar eventueel wel een orgaan willen ontvangen. In de tweede plaats zou onderzocht moeten worden hoe groot een eventuele alternatieve bijdrage moet zijn. Aan de ene kant mag deze niet zo groot zijn dat het onrealistisch wordt, aan de andere kant moet het wel om een redelijke bijdrage gaan die de wederkerigheid in stand houdt. Ten derde zou gekeken moeten worden waar deze alternatieve route een goede bijdrage kan leveren, in de promotie, in het collecteren of in het testen? In ieder geval moet de bijdrage die via de alternatieve route geleverd wordt wel enige vorm van effect hebben op het veld van orgaandonatie.

De rol van de familie

In hoofdstuk 2 zagen we dat de meeste consequentiemodellen de rol van de familie in het proces van orgaandonatie willen beperken.²⁷⁸ In de eerste plaats omdat de familie vaak één de factoren is die leidt tot minder orgaandonaties. Den Hartogh stelt zelfs dat familieweigering één van de grootste 'bottlenecks' is.²⁷⁹ We zagen dat in Chili familie van een overledene in 53% van de gevallen orgaandonatie tegenhoudt.²⁸⁰ In Israël lijkt de rol van de familie een grote maas in de wet te zijn. Deze maas is ontstaan omdat prioriteit verkregen kan worden als je geregistreerd staat als donor, maar als het erop aankomt de familie (en in sommige gevallen een geestelijke) het laatste woord behoudt. Dit betekent dat iemand als donor geregistreerd kan staan en daarmee prioriteit krijgt, maar dat wanneer hij of zij zelf overlijdt, de familie orgaandonatie alsnog zal tegenhouden.²⁸¹ De tweede reden die geopperd wordt om de rol van de familie in te perken is dat het tegen het autonomieprincipe ingaat. Als een persoon heeft aangegeven al dan niet donor te willen zijn, wie is de familie dan dat zij deze keuze alsnog zouden kunnen terugdraaien?

Toch zou een aanbeveling aan voorstanders van een consequentiemodel kunnen zijn om de familie niet te snel buitenspel te zetten. In de debatten rond de Wet Actieve Donorregistratie (ADR) in Nederland, speelden overwegingen rondom de rol van de familie een centrale rol. In het eerste ontwerp van de wetgeving zou de familie een beperktere rol moeten krijgen. De familie zou de wens van de overledene niet mogen tegenhouden. Dit betekent dat wie geregistreerd staat als donor of wie,

²⁷⁸ Jennifer A. Chandler, 'Priority Systems in the Allocation of Organs for Transplant', 113. maar zie ook: Rupert Jarvis, 'Join the Club', 203; Adam Kolber, 'A Matter of Priority', 704; Govert Den Hartogh, *Gift of Bijdrage?*, 111; in het voorstel van Peters moet de familie worden ingelicht over de wensen van orgaandonatie van de overledene, maar daarna moet niet nog eens om toestemming worden gevraagd, zie: David A. Peters, 'A Unified Approach', 164.

²⁷⁹ Govert Den Hartogh, *Gift of Bijdrage?*, 56.

²⁸⁰ Miguel Hugo Kottow Lang, 'The Debate in Chile on Organ Donation Revisited'.

²⁸¹ Judd B. Kessler en Alvin E. Roth, 'Loopholes Undermine Donation', 20.

bij afwezigheid van een reactie, als ‘geen bezwaren hebbend’ te boek staat, ook daadwerkelijk als donor beschouwd zou gaan worden. Dit voorstel stuitte op veel verzet in de Eerste Kamer. Een aantal partijen wenste de rol van de familie hetzelfde te houden als in de huidige wetgeving. Dit betekent dat niet tot orgaandonatie mag worden overgegaan, tenzij de familie toestemming geeft. De ADR-wet dreigde met name vanwege dit punt te stranden in de Eerste Kamer. Als antwoord op dit bezwaar reageerde Pia Dijkstra met een brief aan de Eerste Kamer waarin zij aangaf dat de familie wel degelijk een rol behoudt in de ADR-wet. De familie moet door de arts op de hoogte worden gesteld en de familie kan in een dergelijke situatie orgaandonatie tegenhouden: ‘Als nabestaanden, bijvoorbeeld wanneer zij hieraan twijfelen, emotionele bezwaren zullen hebben, dan zal dit in de uitvoeringspraktijk doorslaggevend zijn. In feite hebben de nabestaanden dus het laatste woord, alhoewel ze geen formeel vetorecht hebben’.²⁸²

Een van de nadelen die een consequentiemodel met zich meebrengt is dat de weerstand tegen de wet groter wordt, als de familie buiten spel wordt gezet. Het buiten spel zetten van de familie zou nadelig kunnen werken voor delen van de bevolking die minder individualistisch zijn ingesteld en waarbij de familie een belangrijke rol speelt in de keuzes van een persoon. Dit kan worden tegengegaan door de familie toch actief in het proces van orgaandonatie te betrekken. Het offer dat hiervoor binnen een consequentiemodel gebracht moet worden kan echter hoog zijn, het kan leiden tot familieweigering. Dit heeft als gevolg dat er mogelijk een minder sterke groei in aantal donaties plaatsvindt.

Medische criteria eerst

Een derde bezwaar tegen een consequentiemodel is de rol van niet-medische argumenten in de toewijzing van medische zorg. Zelfs als orgaandonatie gezien zou kunnen worden als morele plicht, is het uitsluiten van bepaalde categorieën hulpvragers problematisch.²⁸³ Tegenstanders van een consequentiemodel vinden dat de toewijzing van medische zorg alleen op basis van medische argumenten zou moeten plaatsvinden, zoals Martin Buijsen stelt: ‘voor het ontvangen van gezondheidszorg is het hebben van een gezondheidsprobleem voldoende’.²⁸⁴ Voor Buijsen en anderen is het onrechtvaardig de bereidheid om donor te zijn te laten meewegen in de toewijzing van zorg, want zelfs onverzekerden krijgen in Nederland medisch noodzakelijke zorg.²⁸⁵

Veel voorstanders van een vorm van consequentiemodel maken de bereidheid om donor te zijn als het ware tot een selectie bij de poort. Wie geen donor is mag ofwel niet op de wachtlijst komen te staan, ofwel komt onderaan te staan. Dit gaat mensen die schaarse zorg alleen of voornamelijk op grond van medische argumenten willen verdelen te ver. Een aanbeveling aan voorstanders van een consequentiemodel zou kunnen zijn om de bereidheid om donor te zijn een secundaire plaats te geven in de toewijzing van zorg. Dit komt overeen met wat in 1.3 besproken is: er waren bij ideeën over verdelende rechtvaardigheid twee lagen. De ene laag maakte verdienste, utilistische overwegingen, of een loterij tot dé methode om schaarse middelen toe te wijzen. De andere laag benadrukte dat overwegingen op basis van verdienste, utiliteit of gelijkheid in een loterijmodel alleen een rol zouden mogen spelen als medische argumenten geen uitsluitsel geven over wie het schaars beschikbare middel mag ontvangen.

²⁸² Brief van het Tweede Kamerlid Pia Dijkstra (02-02-2018) geraadpleegd via:

https://www.eerstekamer.nl/behandeling/20180202/brief_initiatiefnemer_over_de op: 03-07-2018.

²⁸³ Jacques Schenderling, ‘Het ultieme geschenk’, 124.

²⁸⁴ M. Buijsen, ‘De januskop van de rechtvaardigheid’. *Medisch Contact*. 12 mei 2004. Geraadpleegd via:

<https://www.medischcontact.nl/nieuws/laatste-nieuws/artikel/de-januskop-van-de-rechtvaardigheid-1.htm>

op: 04-07-2018.

²⁸⁵ *Ibid.*

Toegepast op orgaandonatie en een consequentiemodel zou dit betekenen dat in een situatie van ongeveer gelijke medische argumenten de bereidheid om donor te zijn wordt meegenomen als secundair toewijzingscriterium. Het voordeel van deze afgezwakte vorm is dat het tegemoet komt aan bezwaren dat een consequentiemodel teveel nadruk legt op persoonsgebonden criteria. Tegelijk blijft, wat voor voorstanders van een consequentiemodel belangrijk is, de wederkerigheid en de kans op groei in de donorpool gewaarborgd.

Wellicht zouden nog andere aanbevelingen gemaakt kunnen worden. Toch denk ik met deze drie aanbevelingen aan een eventueel consequentiemodel enkele suggesties te doen die het model aanvaardbaarder maken. Zij hebben als nadeel dat het model op verschillende fronten wordt afgezwakt. Het voordeel dat hiermee behaald wordt is een tegemoetkoming aan kritiek vanuit verschillende richtingen en daarmee een mogelijke groei in plausibiliteit. Het is met name vanwege de extremiteit van het model en de aanzienlijke nadelen die een consequentiemodel met zich meebrengt dat er ethisch gezien problemen zijn. De uitvoerbaarheid kan echter geen tegenargument meer zijn, omdat de praktijk van de verschillende landen en voorstellen laat zien dat het model wel degelijk in te voeren is. De terechte morele vragen die voorstanders van een consequentiemodel aan de orde stellen – dat moraal wederzijds is, en dat het kan bijdragen aan een grotere pool van donoren – moeten daarnaast zeker niet vergeten worden.

Verder onderzoek

Naar aanleiding van mijn onderzoek zijn er nog enkele punten voor verder onderzoek. In de eerste plaats zou onderzocht moeten worden hoe groot de steun voor een consequentiemodel in de Nederlandse context is. In 2.3 zijn verschillende voorstellen en opvattingen van Nederlandse voorstanders van een consequentiemodel besproken. Empirisch onderzoek naar hoe groot deze groep voorstanders is, heeft tot op heden niet plaatsgevonden. Verder onderzoek zou nodig zijn om te bepalen of we hier te maken hebben met een substantiële of marginale groep Nederlanders die deze opvatting huldigen.

In de tweede plaats heeft mijn onderzoek aangetoond dat het type model niet de enige factor is die bepaalt of een orgaandonatiesysteem al dan niet leidt tot de gewenste groei van het aantal potentiële donoren. Verder onderzoek zou wenselijk zijn om te bepalen welke factoren in Nederland orgaandonatie bevorderen en welke factoren haar belemmeren. Dit overzicht zou behulpzaam kunnen zijn in het verder ontwikkelen van strategieën die orgaandonatie promoten en mogelijke belemmerende factoren kunnen verminderen.

In mijn onderzoek is op verschillende plaatsen gebleken dat de rol van de familie een belangrijk onderdeel is van het orgaandonatiedebat. Verder onderzoek zou gedaan kunnen worden naar hoe, in verschillende contexten, de rol van de familie in het orgaandonatiedebat gezien wordt.

Literatuurlijst:

- Aikawa, A. (2011), 'Organ Donation from Brain-Dead Donors and the Role of the Japan Organ Transplant Network', in: *JMAJ* 54, 357-362.
- Aito, K. (2011), 'New Organ Transplant Policies in Japan, Including the Family-Oriented Priority Donation Clause', in: *Transplantation* 91, 489-491.
- Ashkenazi, T., J. Lavee, E. Mor (2015), 'Organ Donation in Israel—Achievements and Challenges', in: *Transplantation* 99, 265-266.
- Beauchamp, T., en J. Childress (2001), *Principles of Biomedical Ethics*. Oxford: Oxford University Press.
- Beaufort, I.D. de, Veldhuis R. (1985), 'Een eerste verkenning', in: H.G. Hubbeling en R. Veldhuis (red.), *Ethiek in Meervoud*. Assen / Maastricht: Van Gorcum, 7-11.
- Beaufort, I.D. de, Veldhuis R. (1985), 'Inleiding', in: H.G. Hubbeling en R. Veldhuis (red.), *Ethiek in Meervoud*. Assen / Maastricht: Van Gorcum, 1-7.
- Beaufort, I.D. de, Dupuis, H.M. (1988), 'Selectie op microniveau', in: I.D. de Beaufort, H.M. Dupuis (red.), *Handboek Gezondheidsethiek*. Assen / Maastricht: Van Gorcum, 187-195.
- Callahan, D. (2003), 'Principlism and Communitarianism', In: *J Med Ethics* 29, 287-291.
- Chandler, J. (2005), 'Priority Systems in the Allocation of Organs for Transplant: Should We Reward Those Who Have Previously Agreed to Donate?', In: *Health Law Journal* 13, 99-138.
- Chin, J. en T. Kwok (2014), 'After Presumed Consent: a Review of Organ Donation in Singapore', in: *Indian Journal of Medical Ethics* XI, 139-143.
- Cronin, A. (2014), 'Points mean Prizes: Priority Points, Preferential Status and Directed Organ Donation in Israel', in: *Israel Journal of Health Policy Research* 3:8. 1-2.
- Dominguez J. en J.L. Rojas (2012), 'Presumed Consent Legislation Failed to Improve Organ Donation in Chile', in: *Transplantation* 94, 500.
- Beaufort, I.D. de, Dupuis, H.M. (1988), 'Ethiek – wat is het en wat kan men er mee', In: I.D. de Beaufort, H.M. Dupuis (red.), *Handboek Gezondheidsethiek*. Assen / Maastricht: Van Gorcum, 7-20.
- Dworkin, R. (2000), *Sovereign Virtue: The Theory and Practice of Equality*, Harvard: Harvard University Press.
- Den Hartogh, G., (2003), *Gift of donatie?: Over morele aspecten van orgaandonatie*. Den Haag: Rathenau Instituut; Studie 47.
- Have, ten, H., Meulen, ter, R., Leeuwen, van, E. (2009), *Medische Ethiek*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Heeger, F. R. (1985), 'Utilisme en aanvaardbaarheid', In: H.G. Hubbeling en R. Veldhuis (red.), *Ethiek in Meervoud*. Assen / Maastricht: Van Gorcum, 18-47.
- Inoue, Y. en H. Hong (2009), 'Cadaveric Donation and the Family: Perspectives from the Legal History of Japan', in: *Asian Bioethics Review* 1, 342-353.
- Jarvis, R. (1995), 'Join the Club; a Modest Proposal to Increase Availability of Donor Organs', in: *Journal of medical ethics* 21, 199-204.
- Jochemsen H., Glas G. (1997), *Verantwoord medisch handelen, proeve van een christelijke medische ethiek*. Amsterdam: Buijten & Schipperheijn.
- Kaur, M. (1998), 'Organ Donation and Transplantation in Singapore', in: *Transplantation proceedings* 7, 3621-3622.
- Kessler, J. en A. Roth (2014), 'Loopholes Undermine Donation: An Experiment Motivated by an Organ Donation Priority Loophole in Israel', in: *Journal of Public Economics* 114, 19-28.
- Kokkedee, W. (1992), *Het tekort aan postmortale orgaandonaties: oorzaken en oplossingen in juridisch perspectief*. Arnhem: Gouda Quint BV.
- Kolber, A. (2003), 'A Matter of Priority: Transplanting Organs Preferentially to Registered Donors', In: *55 Rutgers L. Rev.* 671, 673-737.

- Komter, A. (2003), *Solidariteit en de gift; sociale banden en sociale uitsluiting*. Amsterdam: Amsterdam University Press.
- Kwek, T. en T. Lew, H. Tan, S. Kong (2009), 'The Transplantable Organ Shortage in Singapore: has Implementation of Presumed Consent to Organ Donation made a Difference?', in: *Annals Academy of Medicine* 38, 346-353.
- Lavee J, en T. Ashkenazi, G. Gurman en D. Steinberg (2010), 'A New Law for Allocation of Donor Organs in Israel', in: *Lancet* 376, 1131-1133.
- Low H-C. *et al.* (2006), 'Impact of New Legislation on Presumed Consent on Organ Donation on Liver Transplant in Singapore: A Preliminary Analysis', In: *Transplantation* 82, 1234-1237
- Maneschijn, G. (1985), 'Contracttheorieën van morele verplichting', In: H.G. Hubbeling en R. Veldhuis (red.), *Ethiek in Meervoud*. Assen / Maastricht: Van Gorcum, 48-80.
- Matesanz, R., *et al.* (2017), 'How Spain Reached 40 Deceased Organ Donors per Million Population', In: *American Journal of Transplantation* 17, 1447-1454.
- Muto, K. (2010), 'Organ Transplantation as a Family Issue: Living Liver Donors in Japan', In: *International Journal of Japanese Sociology* 19, 35-48.
- Peters, D. (1989), 'A Unified Approach to Organ Donor Recruitment, Organ Procurement, and Distribution', in: *3 J.L. & Health* 157, 157-181.
- Pierik, R. (2007), 'Het egalitarisme tussen gelijk burgerschap en gelijke omstandigheden', In: *Algemeen Nederlands Tijdschrift voor Wijsbegeerte* 99, 16-33.
- Pranger, D. (2003), 'orgaantransplantatie' in: B.S. Cusveller, N.A. de Ridder-Sneep, H. Jochemsen (red.), *Christelijke oriëntatie in medisch ethische onderwerpen*. Lindeboomreeks 13. Amsterdam: Buijten en Schipperheijn, 120-150.
- Rawls, J. (1999), *a Theory of Justice*. Cambridge, Massachusetts: Harvard University Press, 1999.
- Sanders, J. (2003), *Leven doorgeven, religieuze en levensbeschouwelijke standpunten over orgaan- en weefseldonatie*. Zoetermeer: Meinema.
- Schenderling, J., (2003), 'Het ultieme geschenk, is postmortale orgaandonatie een morele plicht?' in: Theo Boer en Angela Roothaan (red.), *Ethische essays over het leven als gave*. Zoetermeer: Boekencentrum, 111-128.
- Schmidt, V. en C. Lim, 'Organ transplantation in Singapore: History, Problems, and Policies', in: *Social Science & Medicine* 59, 2173-2182.
- Soyama, A, S. Eguchi (2016), 'The Current Status and Future Perspectives of Organ Donation in Japan: Learning from the Systems in other Countries', in: *Surg Today* 46, 387-392.
- Stoler, A. en J. Kessler, T. Ashkenazi, A. Roth en J. Lavee, (2016), 'Incentivizing Authorization for Deceased Organ Donation With Organ Allocation Priority: The First 5 Years', in: *American Journal of Transplantation* 16, 2639-2645.
- Stone, P. (2009), 'Lotteries, Justice and Probability', In: *Journal of Theoretical Politics* 21, 395-409.
- Wilson, C. (2003), 'The Role of a Merit Principle in Distributive Justice', In: *The Journal of Ethics* 7, 277-314.
- Zúñiga-Fajuri, A. (2015), 'Increasing Organ Donation by Presumed Consent and Allocation Priority: Chile', in: *Bull World Health Organ* 93, 199-202.
- Zwart, H. en C. Hoffer (1998), *Orgaandonatie en lichamelijke integriteit, een analyse van christelijke, liberale en islamitische interpretaties*. Best: Damon.

Internetbronnen:

- Maarten van Ast, (2018, 14 februari), 'Meer dan 30.000 nieuwe nee-registraties na akkoord donorwet'. *Algemeen Dagblad*. Geraadpleegd via: <https://www.ad.nl/politiek/meer-dan-30-000-nieuwe-nee-registraties-na-akkoord-donorwet~a702acb5/>.
- Mike Bos (2012, 30 november). 'Principe 'voor wat, hoort wat' in praktijk gebracht'. *Nederlandse Transplantatie Stichting*. Geraadpleegd via: <https://www.transplantatiestichting.nl/columns/mike-bos/principe-%E2%80%98voor-wat-hoort-wat%E2%80%99-praktijk-gebracht>.
- M. Buijssen (2004, 12 mei). 'De januskop van de rechtvaardigheid'. *Medisch Contact*. Geraadpleegd via: <https://www.medischcontact.nl/nieuws/laatste-nieuws/artikel/de-januskop-van-de-rechtvaardigheid-1.htm>
- Edwin Buitelaar (2010, 6 november), 'voor wat hoort wat bij orgaandonatie'. *NRC*. Geraadpleegd via: <https://www.nrc.nl/nieuws/2010/11/06/voor-wat-hoort-wat-bij-orgaandonatie-11966815-a1399659>.
- Gert van Dijk (2013, 10 april), 'Orgaandonatie: voor wat hoort wat?'. *Medisch Contact*. Geraadpleegd via: <https://www.medischcontact.nl/nieuws/federatienieuws/federatiebericht/orgaandonatie-voor-wat-hoort-wat-1.htm>.
- Lars Duursma (2018, 19 februari), 'Geen donor? Prima. Maar dan wel consequent zijn'. *RTLZ*. Geraadpleegd via: <https://www.rtlz.nl/opinie/column/lars-duursma/geen-donor-prima-maar-dan-wel-consequent-zijn. Op 11-06-2018>.
- Fiona Govan (2018, 15 September), 'How Spain became the world leader in organ transplants'. *The Local*. Geraadpleegd via: <https://www.thelocal.es/20170915/how-spain-became-world-leader-at-organ-transplants>.
- Albert Groothedde, Gerard Vroegindeweije en Marcus Wisse (2005, 19 maart). 'Meningen over orgaandonatie'. *Reformatorisch Dagblad*. Geraadpleegd via: <https://www.digibron.nl/search/detail/012dc3aa8978337f2bb4f6e7/meningen-over-orgaandonatie>.
- Dap Hartmann (2007, 31 mei), 'Geen donor? Dan ook geen nieuw orgaan'. *NRC*. Geraadpleegd via: <https://www.nrc.nl/nieuws/2007/05/31/geen-donor-dan-ook-geen-nieuw-orgaan-11332530-a901969>.
- Suzette Hermsen (2016, 14 september). 'Massaal gelikete reactie: "Geen donor? Dan ook geen orgaan"'. *Linda Nieuws*. Geraadpleegd via: <https://www.lindanieuws.nl/nieuws/orgaandonatie-voor-wat-hoort-wat/>.
- Thijs Kroezen (2018, 26 Juli), Voorrang op orgaan voor donor? 'Stel dat het uit geloofsovertuiging niet mag?'. *Wakker Nederland*. Geraadpleegd via: <https://wnl.tv/2017/07/26/voorrang-op-orgaan-donor-stel-geloofsovertuiging-mag/>.
- Miguel Hugo Kottow Lang (2016). 'The debate in Chile on organ donation revisited'. *Medwave*. Geraadpleegd via: <https://www.medwave.cl/link.cgi/English/Features/PubHealProb/6526.act>.
- Marijke Lemmers (2015, 14 oktober), 'Geen donor? Dan ook geen orgaan'. *De Telegraaf*. Geraadpleegd via: <https://www.telegraaf.nl/nieuws/490316/geen-donor-dan-ook-geen-orgaan>.
- Kees van der Malen (2007, 24 mei), 'Bij orgaandonatie geldt "voor wat, hoort wat"'. *Nederlands Dagblad*. Geraadpleegd via: <https://www.nd.nl/nieuws/dossier/bij-orgaandonatie-geldt-voor-wat-hoort-wat.158142.lynkx>.

- Patrick Simons (2012, 16 januari), 'consequent zijn met betrekking tot orgaandonatie'. *CIP*. Geraadpleegd via: <https://cip.nl/26700-consequent-zijn-met-betrekking-tot-orgaandonatie>.
- Herman Vuijsje (2010, 18 februari), 'Ja, orgaandonatie is iets engs'. *NRC*. Geraadpleegd via: <https://www.nrc.nl/nieuws/2010/02/18/ja-orgaandonatie-is-iets-engs-11852241-a793371>.
- Initiatiefvoorstel-Pia Dijkstra over het opnemen van een actief donorregistratiesysteem (18-12-2012) geraadpleegd via: https://www.eerstekamer.nl/wetsvoorstel/33506_initiatiefvoorstel_pia
- Gewijzigd wetsvoorstel Pia Dijkstra (2016). Geraadpleegd via: https://www.eerstekamer.nl/behandeling/20160913/gewijzigd_voorstel_van_wet_3
- Brief van het Tweede Kamerlid Pia Dijkstra (2 februari 2018) geraadpleegd via: https://www.eerstekamer.nl/behandeling/20180202/brief_initiatiefnemer_over_de
- Poll RTV Noord over consequentiemodel (2018). Geraadpleegd via: <https://www.rtvnoord.nl/nieuws/189534/Lopend-Vuur-Geen-donor-Dan-ook-geen-organen>
- Juridische gevolgen donorwetgeving Singapore (2017). Geraadpleegd via: <https://singaporelegaladvice.com/law-articles/organ-donation-in-singapore/>
- MTERA wetgeving Singapore (2010) . Geraadpleegd via: https://www.moh.gov.sg/content/moh_web/home/legislation/legislation_and_guidelines/the_medical_therapy_education_and_research_act_mtera.html
- Centraal bureau van de Statistiek (2017), 'Ontwikkeling donorregistraties 2016'. Geraadpleegd via: <https://www.cbs.nl/nl-nl/nieuws/2017/30/ontwikkeling-donorregistraties-2016>
- Donorregister (2018), 'Registratiestand op 1 augustus 2018'. Geraadpleegd via: <https://www.donorregister.nl/cijfers>
- 'Zelf geen donor dan ook geen donororgaan voor jou' (09-02-2018) geraadpleegd via: <https://vrouw.nl/artikel/praat-mee/51293/zelf-geen-donor-dan-ook-geen-donororgaan-voor-jou>
- Burger initiatief Orgaandonoren moeten voorrang op wachtlijsten voor organen (2016). Geraadpleegd via: <https://petities.nl/petitions/burgerinitiatief-orgaandonoren-moeten-voorrang-op-wachtlijsten-voor-organen>.
- Lezersreactie in de Metro. Geraadpleegd via: https://www-nexis-com.proxyub.rug.nl/results/docview/attachRetrieve.do?csi=294298&A=0.2643396834682856&ersKey=23_T27656969564&urlEnc=ISO-8859-1&inline=y&smi=30359&key=032ADV1QU20160906ADN0100&componentseq=1&type=pdf
- Lezersreactie in de Metro. Geraadpleegd via: https://www-nexis-com.proxyub.rug.nl/results/docview/attachRetrieve.do?csi=294302&A=0.6620470533745406&ersKey=23_T27656974475&urlEnc=ISO-8859-1&inline=y&smi=30359&key=028ARV1QU20160916ADN0100&componentseq=1&type=pdf
- Lezersreactie in de Metro (11 juni 2018). Geraadpleegd via: <https://www.pressreader.com/netherlands/metro-holland-rotterdam/20180611/281706910383277>
- Increasing Singapore's Organ Transplant Rate (17-08-2016), Geraadpleegd via: https://www.moh.gov.sg/content/moh_web/home/pressRoom/Parliamentary_QA/2016/incrasing-singapore-s-organ-transplant-rate.html